

Jenni Pussinen

MUISTISAIRAUS JA SEKSUAALISUUS PARISUHTEESSA

Muistisairaiden ihmisten ja heidän puolisoidensa
tiedon ja tuen tarpeiden kartoittamisen projekti

Opinnäytetyö

Terveyden edistämisen koulutusohjelma

Joulukuu 2015

Tekijä/Tekijät	Tutkinto	Aika
Jenni Pussinen	Terveysten edistämisen ylempi AMK	Joulukuu 2015
Opinnäytetyön nimi		
Muistisairaus ja seksuaalisuus parisuhteessa – muistisairaiden ihmisten ja heidän puolisoitensa tiedon ja tuen tarpeiden kartoittamisen projekti		43 sivua 7 liitesivua
Toimeksiantaja		
Kouvola seudun Muisti ry		
Ohjaaja		
Yliopettaja Sari Ranta		
Tiivistelmä		
<p>Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena oli muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden sekä heidän puolisoitensa seksuaalisen hyvinvoinnin tukeminen parisuhteessa. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kehittää toimintamalli parisuhteen ja seksuaalisen hyvinvoinnin tukemiseksi etenevään muistisairauteen sairastuneille henkilöille sekä heidän puolisoilleen. Opinnäytetyön toimeksiantaja oli Kouvola seudun Muisti ry:n hallinnoima Muistisairauksien asiantuntija- ja tukikeskus Kymenlaakson Muistiluotsi.</p> <p>Lähtökohtana projektille oli, että Kymenlaaksosta puuttui käytäntö, jonka avulla tuetaan muistisairaiden henkilöiden ja heidän puolisoitensa seksuaalista hyvinvointia parisuhteessa. Aihepiiristä tehtyä esitemateriaalia ei ollut saatavilla. Tarpeen kartoittamiseksi tehtiin ryhmäteemahaastattelut muistisairauteen sairastuneille henkilöille sekä heidän puolisoilleen. Muistisairaiden ihmisten parissa työskenteleville ammattilaisille tehtiin yksilöteemahaastattelut konsultoivasta näkökulmasta.</p> <p>Kehittämistyön tuotoksena syntyi väline muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden ja heidän puolisoitensa seksuaalisen hyvinvoinnin tukemiseksi parisuhteessa. Esitteeseen päädyttiin haastatteluaineistosta saatujen johtopäätösten pohjalta. Projektin tuotoksena valmistettiin esite: Muistisairaus, parisuhde ja seksuaalisuus – tietoa puolisolalle. Esitteeseen ja sen kohdentamiseen puolisolalle päädyttiin haastatteluista saadun tiedon ja tuen tarpeiden perusteella. Esitteen sisällöt kartoitettiin kirjallisuudesta saadusta informaatiosta sekä haastatteluaineistosta. Esitteen tarkoitus on toimia puheeksioton ja seksuaaliohjauksen välineenä, jonka tavoitteena on osaltaan helpottaa keskustelua arkaluontoisesta aiheesta.</p>		
Asiasanat		
etenevä muistisairaus, seksuaaliterveyden edistäminen, parisuhde, seksuaalisuus		

Author (authors)	Degree	Time
Jenni Pussinen	Master's Degree in Health Promotion	December 2015
Thesis Title Progressive Memory Disorder and Sexuality in a Relationship -Project to Define Needs for Knowledge and Support		43 pages 7 pages of appendices
Commissioned by Kouvola seudun Muistiry		
Supervisor Sari Ranta, Principal Lecturer		
Abstract <p>The objective of this thesis was to develop a procedure to support sexual well-being in relationships where one of the couple suffer from memory disorder. The thesis was commissioned by Expert and Support Centre for Memory Disorders, Memory pilot of Kymenlaakso which is managed by Memory Association of Kouvola Area.</p> <p>The starting point for the project was fact that Kymenlaakso region lacked the practice which provides assistance for sexual well-being to people with dementia and their spouses. Brochures about the subject were not available. In order to define the need for support, theme based group interviews were made separately for people with memory disorders and their partners. Professionals were interviewed individually from a consultative viewpoint.</p> <p>The outcome of the development work was a tool that supports sexual well-being in relationships where one of the couple suffer from memory disorder. Based on the conclusions made from the interview material, a brochure was the tool which was needed. As an outcome of the project, a brochure was made on memory disorders, relationship and sexuality. The idea of targeting the brochure to spouses was chosen on the basis of the information and support needs from previous interviews. The content of this brochure was gathered from literature and from information obtained from interview material. The purpose of this brochure is to act as a tool for sexual counseling and to make it easier to discuss this very sensitive subject.</p>		
Keywords progressive memory disorder, sexual health promotion, relationship, sexuality		

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	SEKSUAALISUUS.....	6
2.1	Seksuaalisuus käsitteenä	6
2.2	Ikääntyvän seksuaalisuus.....	8
3	ETENEVÄT MUISTISAIRAUDET	9
4	MUISTISAIRAUS, SEKSUAALISUUS JA PARISUHDE	11
4.1	Muistisairauden vaikutukset seksuaalisuuteen	11
4.2	Muistisairauden vaikutukset parisuhteeseen	13
4.3	Muistisairauden vaikutukset vuorovaikutukseen parisuhteessa.....	15
4.4	Epätarkoituksenmukainen seksuaalinen käyttäytyminen.....	16
5	SEKSUAALITERVEYDEN EDISTÄMINEN	17
6	PROJEKTIN TOTEUTUS	19
6.1	Projektin lähtökohdat, tavoitteet ja hyödynsaajat	19
6.2	Projektiin käytetyt resurssit	21
6.3	Projektin riskien kuvaus ja niihin varautuminen	22
6.4	Projektin eteneminen	23
6.5	Haastatteluiden toteutus	25
6.6	Projektin tuotoksen sisällön kartoittaminen.....	27
6.7	Teemahaastatteluiden tulokset sisällön osina	29
6.8	Projektin tuotos	34
6.9	Toimeksiantajan palaute.....	35
7	ARVIOINTI JA POHDINTA	35
LIITTEET		
	Liite 1. Teemahaastattelurunko muistisairaat ja puoliset	
	Liite 2. Suostumuslomake	
	Liite 3. Teemahaastattelurunko ammattilaiset	
	Liite 4. Esite	

1 JOHDANTO

Maailmassa on noin 35,6 miljoonaa muistisairasta ihmistä, Euroopan unionissa noin 9,9 miljoonaa ja Suomessakin muistisairaudet ovat jo kansansairaus. Euroopan parlamentin 2008 kannanotossa nostetaan esiin muistisairauksien kasvava merkitys kansanterveyden ja -talouden kannalta. Eteneviin muistisairauksiin sairastuneet käyttävät runsaasti sosiaali- ja terveystalvveluja. Muun muassa kolmella neljästä ympärivuorokautisen hoidon asiakkaasta on muistisairaus. (Kansallinen muistiohjelma 2012 - 2020, 2.) Arviolta noin 35 000 ihmistä on lievän oireiston vaiheessa, 85 000 vähintään keskivaikean dementian vaiheessa. Vuosittain sairastuu noin 14 500 ihmistä ja työikäisiä sairastuneita noin 7000–10 000. Suomessa on arviolta 193 000 muistisairasta ihmistä. (Muistiliitto 2015.) Muistisairaudet ovat kustannuksiltaan merkittävin sairausryhmä, ja muistisairaant tarvitsevat usein runsaasti sosiaali- ja terveystalvveluja sekä sairauden loppuvaiheessa myös ympärivuorokautista hoitoa. Muistisairauksien kokonaiskustannukset kansantaloudelle ovat Suomessa arviolta noin kolme miljardia euroa vuodessa (Suhonen, Alhainen, Eloniemi-Sulkava, Juheila, Juva, Löppönen, Makkonen, Mäkelä, Pirttilä, Pitkälä, Remes, Sulkava, Viiramo & Erkinjuntti 2008). Ympärivuorokautisen hoidon keskimääräiset kustannukset yhtä henkilöä kohti olivat 46 000 euroa vuodessa ja kotihoidon vastaavat kustannukset olivat keskimäärin 19 000 euroa vuonna 2010 (Kansallinen muistiohjelma 2012, 7).

Muistisairauden vaikutuksista ihmisen seksuaalisuuteen on vain vähän tutkittua tietoa. Valtaosa tehdyistä tutkimuksista sijoittuu 1990-luvulle, ja suurin osa selvityksistä koskee Alzheimerin tautia sairastavia ja heidän puolisoitaan. Tutkimusaineisto on pääasiassa kerätty hoitavalta puolisoilta tai ammattihenkilöiltä ja otokset ovat olleet pieniä. Tutkimuksia liittyen nuorten muistisairaiden seksuaalisuuteen ei ole julkaistu. (Eloniemi-Sulkava, Sillanpää-Nisula & Sulkava 2010, 577.) Seksuaalisuus kuuluu osana jokaisen ihmisen elämään. Terveysten edistämisen laatusuosituksessa (STM 2006) nostetaan esille seksuaaliterveyden edistäminen sekä eri ikäryhmien terveysten edistäminen tärkeinä painopistealueina, joilla on merkittävä vaikutus kuntalaisten terveysten. (STM 2006, 3.)

Tämän opinnäytetyön toimeksiantaja oli Kouvolan seudun Muisti ry:n hallinnoima Muistisairauksien asiantuntija- ja tukikeskus Kymenlaakson Muistiluotsi. Yhdistys on perustettu vuonna 1990, ja se toimii alueellaan muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden ja heidän omaistensa hyväksi sekä aivoterveysten edistämiseksi. Muistisairauksien asiantuntija- ja tukikeskus Kymenlaakson Muistiluotsi on maakunnallista toimintaa, joka järjestää ohjausta ja neuvontaa muistiasioissa, vapaaehtois- ja vertaistoimintaa sekä tekee yhteistyötä alueen eri muistityötoimijoiden kanssa. Toiminnan rahoittajana on Raha-automaattiyhdistys. Muistiluotsi on valtakunnallinen verkostohanke, jota Muistiliitto koordinoi. Tämä opinnäytetyö toteuttaa toimeksiantajan perustehtävää.

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on muistisairaiden henkilöiden ja heidän puolisojensa seksuaalisen hyvinvoinnin tukeminen parisuhteessa. Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena oli kehittää toimintamalli parisuhteen ja seksuaalisen hyvinvoinnin tukemiseksi etenevään muistisairauteen sairastuneille henkilöille ja heidän puolisoilleen Kymenlaaksoon.

2 SEKSUAALISUUS

2.1 Seksuaalisuus käsitteenä

Seksuaalisuus sisältää sukupuolielämän lisäksi tunteet ja niiden ilmaisun. Seksuaalisuutta ovat sukupuoliisuuden ja sukupuolisen kanssakäymisen ohella hellyyden ja kiintymyksen osoitukset. Laajasti katsottuna seksuaalisuuteen kuuluvat kaikki ne tunteet ja ajatukset, jotka heräävät naisena tai miehenä olemisesta. Seksuaalisuuteen liittyvät myös psykologinen ja sosiaalinen ulottuvuus. Psykologiseen ulottuvuuteen liittyvät identiteetti, kehonkuva, itsetunto, eroottisuus ja mielikuvat. Sosiaaliseen ulottuvuuteen kuuluvat seksuaalisuuden ilmaisua tietyssä yhteiskunnassa sillä hetkellä ohjaavat normit ja säännöt. Jokaisen ihmisen arvot ovat osa moraalista ja uskonnollista ulottuvuutta. (Kontula 2003, 221; Eloniemi-Sulkava, Sillanpää & Sulkava 2015, 579.) Seksuaalisuus on osa ihmisen persoonallisuutta, ja se muuttuu koko elämän ajan, myös ikääntyneenä. Seksuaalisuuden muutoksiin liittyvät vahvasti ulkoiset tekijät, kuten parisuhde, yksinäisyys tai kumppanin sairastuminen tai lääkitys. Seksuaalisuus on yksi hyvinvoinnin osatekijä ja parisuhdetta lujittava asia. Jokainen

ihminen on seksuaalinen elämänsä alusta loppuun asti, joten tätä ulottuvuutta ei voi unohtaa eri sairauksien hoidossa. (Huttunen 2006, 15 – 19; Rautiainen 2006, 227–229.)

Seksuaalisuuteen liittyvät fyysinen läheisyys, kosketukset, suuteleminen, psyykkiset rakkauden ja läheisyyden tunteet, viehättyminen, läheisyys, ilo ja nautinto, yhdynät ja orgasmit. Seksuaalisuuden esiasteena erotiikka on osa seksuaalisuutta. (Kivelä 2012, 64 – 65.) Seksuaalisuuden käsite nähdään tässä työssä seuraavasti: *Ihmisenä olemisen keskeinen ominaisuus koko elämän ajan. Se sisältää seksuaalisen kehityksen, biologisen sukupuolen, sosiaalisen sukupuoli-identiteetin ja sen mukaisen roolin, seksuaalisen suuntautumisen, eroottisen mielenkiinnon, nautinnon ja intiimiyden sekä suvun jatkamisen. Seksuaalisuus koetaan ja voidaan ilmaista eri tavoin: ajatuksin, fantasioin, haluin, uskomuksin, asentein ja arvoin, käyttäytymisessä, rooleissa sekä pari- ja ihmissuhteissa.* (WHO 2004.) Tässä opinnäytetyössä näkökulmana on parisuhteen seksuaalisuus.

Seksuaalisuus kuuluu osaksi yksilön persoonallisuutta ja sen kehittyminen on riippuvainen siitä, miten inhimilliset perustarpeet tyydyttyvät. Inhimillisiä perustarpeita ovat muun muassa halu kontaktiin ja läheiseen ihmissuhteeseen, tunneilmaisuun sekä hellyyteen ja rakkauteen. Oleellista seksuaalisuuden kehitykselle on yksilön ja sosiaalisten rakenteiden välinen vuorovaikutus. Seksuaalioikeudet ovat ihmisoikeuksia, joiden perustana on vapaus, arvo ja tasavertaisuus. Seksuaalioikeudet kuuluvat jokaiselle yksilölle, myös muistisairaalle. (Suomen Seksologinen Seura ry 2014.) WAS - World Association for Sexology (1999) on määritellyt seksuaalioikeudet. Seksuaalioikeuksia ovat oikeus seksuaaliseen vapauteen, seksuaaliseen itsemääräämisoikeuteen, seksuaaliseen loukkaamattomuuteen ja fyysiseen turvallisuuteen sekä seksuaaliseen yksityisyyteen. Seksuaalioikeuksia ovat myös oikeus seksuaaliseen oikeudenmukaisuuteen, seksuaaliseen mielihyvään ja seksuaalisten tunteiden ilmaisuun. Seksuaalioikeuksiin liittyvät myös oikeus vapaaseen seksuaaliseen liittymiseen, oikeus tehdä vapaita ja vastuullisia ehkäisyvalintoja, oikeus seksuaalisuutta koskevaan tieteellisesti perusteltuun tietoon, oikeus monipuoliseen seksuaalikasvatukseen ja valistukseen sekä oikeus seksuaaliterveyspal-

veluihin. (WAS - World Association for Sexology - Seksologian maailmanjärjestö Hong Kong 1999.)

2.2 Ikääntyvän seksuaalisuus

Tässä luvussa on lyhyesti käsitelty ikääntyvän seksuaalisuutta, sillä etenevät muistisairaudet ovat yleisimmin ikääntyvien ihmisten sairauksia. Seksuaalisuuden toteuttaminen kuuluu ihmisen perusoikeuksiin ja ihminen on seksuaalinen olento koko elämänsä ajan. Ihminen kaipaakin fyysistä ja henkistä läheisyyttä iästä riippumatta. Seksuaalisuus voi ikääntymisen myötä muuttua kumppanuudeksi tai siirtyä sivuosaan elämässä. Toisaalta nuorena omaksuttua aktiivista seksuaalielämää saatetaan jatkaa niin pitkään kuin mahdollista. Seksuaalisuus ja sen ilmaisu onkin aina yksilöllistä. Ikääntyminen ei itsessään vaikuta seksuaaliasioihin, vaan keskeisin merkitys on ikääntymisen myötä tapahtuvalla sairastavuuden lisääntymisellä sekä leskeytymisellä. Ikääntyvän ihmisen seksuaaliseen käyttäytymiseen vaikuttavat ympäristön antamat mahdollisuudet. Ikääntyvien mahdollisuuteen tyydyttää seksuaalisia tarpeitaan saattavat vaikuttaa kuvitelmat seksuaalisuuden häviämisestä vanhetessa. Ikääntyvien seksuaalihistoriaan ja -käyttäytymiseen liittyvät edelleen esimerkiksi uskonnolliset normit, tabut ja tiedon puute. Aika ja arvot ovat muuttumassa, ja seksuaaliasioiden tärkeys korostuu vähitellen myös ikääntyvien ihmisten hyvinvoinnin edistämisessä. (Kontula 2003, 220; Kontula 2008, 256; Ryttyläinen & Valkama 2010, 118 – 119.)

Ikääntymiseen liittyvät fysiologiset tekijät vaikuttavat osaltaan seksuaalisuuteen ja sen ilmaisuun. Hormonien toiminta ja tuotanto muuttuvat ikääntymisen myötä sekä miehillä että naisilla. Seksuaalista halua ja toimintaa voivat vähentää fysiologiset ja hormonaaliset muutokset. Muutosten tapahtuminen on aina yksilöllistä, mutta usein sairaudet ja niiden lääkitykset, erektiovaikeudet sekä muut ikääntymiseen liittyvät muutokset vaikuttavat siten, että seksuaaliset aktiviteetit vähenevät. Seksuaaliseen haluun vaikuttavat antrogeenien ja estrogeenien erityy. Usein hormonimuutoksien taustalla ovat lääkkeiden sivuvaikutukset. (Kontula 2008, 243 – 244; Ryttyläinen & Valkama 2010, 119.)

län karttuessa naisen seksuaaliset reaktiot ovat hitaampia eivätkä yhtä voimallisia kuin nuorempana. Estrogeenin puutteesta johtuen limakalvot muuttuvat kuiviksi, ohuiksi ja aroiksi. Yleiseen jaksamiseen vaikuttavat hikipuuskat, unettomuus ja mielialan muutokset. Hormonaaliset muutokset, kuten testosteronin lasku, vaikuttaa naisen seksuaaliseen kiinnostukseen. (Brusila 2011a, 37.) Vaihdevuosi-ikään ajoittuu myös paljon merkittäviä tapahtumia, jotka osaltaan voivat vaikuttaa naisen käsitykseen itsestään, kuten ulkonäköön liittyvät ikääntymisen merkit sekä puolison sairastavuus (Ryttyläinen & Valkama 2010, 120).

Ikääntyminen vaikuttaa myös miesten seksuaalitoimintoihin hidastavasti. Miehillä testosteroni laskee neljäkymmenen vuoden iästä eteenpäin. Tämä tuo mukanaan seuraavanlaisia oireita: seksi ei kiinnosta tai tunnu samalta kuin ennen, erektiokaan ei välttämättä ole yhtä luotettava kuin ennen. Nämä oireet voivat tulla hiipien. Tyypillinen ikääntyvien miesten vaiva on eturauhasen hyvänlaatuinen liikakasvu. Erektiohäiriöt ovat myös erittäin tavallisia. Miehen voi tehdä haavoittuvaksi fyysiseen suoritukseen tähtäävä ajatus seksuaalisuudesta. Toisaalta fysiologisten myötä tilalle voi tulla uudenlaista seksuaalielämää, joka pohjautuu hellyyteen ja läheisyyteen. (Brusila 2011a, 38 – 39; Ryttyläinen & Valkama 2010, 120 – 121.)

3 ETENEVÄT MUISTISAIRAUDET

Tässä opinnäytetyössä näkökulmana ovat etenevän muistisairauden aiheuttamat muutokset parisuhteen seksuaalisuuteen sekä muistisairaiden ja heidän puolisojensa tiedon ja tuen tarve edellä mainittuihin teemoihin liittyen. Tässä luvussa kuvataan lyhyesti yleisimpien muistisairauksien aiheuttamia muutoksia. *Muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, joka heikentää sekä muistia että muita tiedonkäsittelyn alueita, kuten kielellisiä toimintoja, näönvaraista hahmottamista ja toiminnanohjausta. Etenevät muistisairaudet johtavat useimmiten muistin ja tiedonkäsittelyn dementia-asteiseen heikentymiseen. Yleisimmät muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti, aivoverenkiertosairaudet, Lewyn - kappaletauti ja Parkinsonin taudin muistisairaus sekä otsaohimolohkorappeumat.* (Muistisairauksien Käypä hoito -suositus 2010.)

Alzheimerin tauti on yleisin etenevä muistisairaus, joka rappeuttaa aivoja ja tavallisesti se etenee hitaasti. Tavallisin oire Alzheimerin taudissa on lähimuis-
tin häiriöt. Edetessään Alzheimerin tauti aiheuttaa toimintakyvyn heikkenemis-
tä sekä sairauden tunteen heikentymistä. Sairauden edetessä muistisairas
ihminen tarvitsee yhä enemmän apua arjen eri toimissa. Alzheimerin taudin
myöhempiä oireita ovat esimerkiksi hahmottamisen ongelmat, ajan ja paikan
tajun heikkeneminen sekä puheen tuottamisen ja ymmärtämisen vaikeudet.
Suurella osalla saattaa ilmetä myös psyykkisiä oireita. (Muistiliitto 2015; Ter-
veyskirjasto 2013.)

Verisuoniperäinen (vaskulaarinen) muistisairaus liittyy aivojen verisuonten
vaurioihin sekä aivoverenkiertohäiriöihin. Verisuoniperäinen muistisairaus on
toiseksi yleisin etenevä muistisairaus. Sen oireisiin kuuluvat kömpelyys, lievät
muistihäiriöt, tunneherkkyys sekä puhe- ja kävelyvaikeudet. Verisuoniperäi-
sessä muistisairaudessa muisti on säilynyt paremmin kuin Alzheimerin taudis-
sa. Oireet voivat vaihdella päivittäin, ja kausittain sekä toimintakyky voi ajoit-
tain myös koheta väliaikaisesti. (Muistiliitto 2015; Terveyskirjasto 2013.)

Lewyn kappale -tauti on saanut nimensä aivoissa havaittavien solunsisäisten
Lewyn kappaleiden mukaan. Lewyn kappale -tauti aiheuttaa älyllisen toiminta-
kyvyn heikentymistä, tarkkaavuuden ja vireystilan vaihteluja sekä niin sanottu-
ja Parkinson oireita, kuten lihasjäykkyyttä. Tyypillisenä piirteenä ovat myös
yksityiskohtaiset näköharhat. Sairauden alkuvaiheessa muistiongelmät eivät
ole kovin tyypillisiä, vaan ne kehittyvät vasta taudin edetessä. (Muistiliitto
2015; Terveyskirjasto 2013.)

Otsa-ohimolohkorappeumasta johtuvat muistisairaus on yleisnimitys oireyhty-
mille, joihin liittyy aivojen ohimo- ja otsalohkojen toiminnan heikkeneminen ja
niiden aiheuttamat oireet. Tyypillisimmät sairausryhmään kuuluvat oireyhtymät
ovat frontotemporaalinen dementia, etenevä, sujumaton afasia ja semanttinen
dementia. Frontotemporaalisessa dementiaassa yleisimpiä oireita on käyttäy-
tymisen ja persoonallisuuden muutokset. Muutokset voivat ilmetä esimerkiksi
estottomuutena, apaattisuutena tai piittaamattomuutena henkilökohtaisesta
hygieniasta. Yleistä on myös impulsiivinen ärsykesidonnainen toiminta. Sai-
raudentunto on myös usein heikko. (Muistiliitto 2015; Terveyskirjasto 2010.)

Etenevä, sujumaton afasia aiheuttaa kielellisen häiriön, johon liittyy änkytys, lukemis- ja kirjoitushäiriöt, heikentynyt toistamiskyky sekä sujumaton puhe. Sujumattomaan puheeseen liittyy vähintään yksi seuraavista: kieliopin rakenteellinen löyhtyminen, äännetason vääristymät tai sananlöytämisvaikeus. Sairauden edetessä tilanne voi edetä täydelliseen puhumattomuuteen (mutismiin) asti. (Muistiliitto 2015.) Semanttiselle dementiaalle ominaista on, että sanojen ja asioiden merkitys katoaa. Puheen tuottaminen voi olla sujuvaa, mutta puheen sisältö jäädä tyhjäksi. Semanttinen dementia heikentää kykyä empatiaan. Muisti on kuitenkin yleensä hyvin säilynyt. (Juva 2012; Muistiliitto 2015.)

4 MUISTISAIRAUS, SEKSUAALISUUS JA PARISUHDE

4.1 Muistisairauden vaikutukset seksuaalisuuteen

Seksuaalisuus kuuluu tärkeänä osana parisuhteeseen ja terveeseen elämään myös ikääntyessä. Seksuaalisuuden merkityksen kokemiseen vaikuttaa kuitenkin vähentävästi, jos kumppanin sairaus haittaa seksuaalista kanssakäymistä. Muistisairauden eteneminen on yksi syy, joka vähentää sukupuolista aktiivisuutta. (Kaipia & Tammela 2009.) Puolison muistisairaus voi muuttaa parisuhteen hoivasuhteeksi ja kuihduttaa seksuaalielämän. Tärkeitä mielihyvää tuovia asioita ovat edelleen kosketus, hellyys ja puolison arvostaminen. Etenevän muistisairauden alkuvaiheessa tulisikin antaa tietoa seksuaalisuudesta ja keinoista, miten parisuhteesta ei muodostu pelkästään hoivasuhde. Muistisairauteen sairastunut voi sairauden myötä kokea menetyksiä seksuaalisuuden alueella, mutta toisaalta on mahdollisuus löytää tilalle uusia asioita. (Ryttyläinen & Valkama 2010, 122.)

Brusilan (2011) mukaan muistisairauksien vaikutuksia seksuaalisuuteen tunnetaan huonosti (Brusila 2011b). Muistisairauteen sairastuminen ei kuitenkaan poista seksuaalista ulottuvuutta tai läheisyyden tarvetta, kuitenkin seksuaalinen kanssakäyminen ja sen merkitys parisuhteessa yleensä vähenevät muistisairauden etenemisen myötä. Muistisairaus ja sen mukanaan tuomat muutokset läheiseen suhteeseen vaikuttavat kuitenkin siihen, miten sairaus tulee seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa näkyviin. Seksuaalisuuteeseen liittyvistä asioista yksi merkittävin on vastavuoroisuus ja toisen huomioiminen. Muistisai-

rauden myötä sairastunut voi muuttua seksuaalisissa lähestymisissään karkeaksi tai huomioi vain oman tyydytyksensä. Tällöin terve puoliso ei koe seksielämää helläksi ja huomioivaksi. (Aavaluoma 2010, 238 – 239; Eloniemi-Sulkava, Sillanpää & Sulkava 2015, 579.)

Muistisairauteen liittyvä aloitekyvyttömyys saattaa ilmetä myös seksuaalisen aloitekyvyn heikkenemisenä ja vastuu saattaa siirtyä terveelle puolisolle. Sairaudesta saattaa aiheuttaa myös sen, ettei seksuaalisuus kiinnosta laisinkaan, tai vastavuoroisesti se saattaa saada liiallisen merkityksen. Muistisairaahan yliaktiivinen seksuaalisuus saattaa aiheuttaa terveessä puoliossa uupumista ja pelkoa siitä, miten asian kanssa pärjätään. Terveen puolison ollessa estyneempi kertomaan seksuaalisuuteen liittyvistä asioista hän saattaa jäädä yksin tilanteessa. (Aavaluoma 2010, 239.)

Etenevä muistisairaus vaikuttaa myös ihmisen kykyyn huolehtia hygieniasiaan, joka vaikuttaa seksuaalisiin kokemuksiin. Muistisairaahan puoliset ovat tuoneet esille myös huolta siitä, ettei ole mahdollista tietää, onko puoliso aktiivinen omasta halustaan. Pelko tästä voi tulla myös esteeksi seksille. Muistisairaus saattaa vaikuttaa myös unielämään. Muistisairas saattaa nukkua yönsä levottomasti ja terveeseen unensaanti voi kärsiä kohtuuttomasti. Samassa huoneessa ja vuoteessa nukkuminen ei tästä syystä ole mahdollista. (Aavaluoma 2010, 239.)

Muistisairaalla seksuaaliset toiveet ja odotukset säilyvät, mutta muistisairaus voi muuttaa kykyä ilmaista ajatuksia, tunteita ja tarpeita. Muistisairauden myötä intiimin seksuaalisen kanssakäymisen merkitys vähenee, mutta hellyyden ja kiintymyksen osoittaminen korostuvat. Tyypillistä on, että muistisairas puoliso kokee parisuhteen myönteisempänä kuin terve puoliso. Puolison näkökulmasta muistisairaahan käyttäytyminen voi muuttua itsekkääksi ja muistisairas ihminen ei useinkaan kykene huomioimaan terveeseen puolison tunteita ja tarpeita. Muistisairauden edetessä vastavuoroinen keskustelu käy usein mahdottomaksi. (Eloniemi-Sulkava, Sillanpää-Nisula & Sulkava 2010, 577.) Muistisairauden edetessä on tärkeää, että puoliset löytävät seksin lisäksi muita tapoja olla lähellä, esimerkiksi hierontaa, silittelyä tai yhdessä saunomista. Muistisai-

raan kohdalla tarve läheisyyteen ja hellyyteen säilyy, mutta terveellä puolisoilla säilyy usein kaipaus kumppanuuteen ja hellyyteen. (Aavaluoma 2010, 239.)

4.2 Muistisairauden vaikutukset parisuhteeseen

Parisuhde nähdään tässä opinnäytetyössä seuraavasti: *Parisuhde on puolisoitten välinen, tietoinen ja tiedostamaton, emotionaalisen ja seksuaalisen vuorovaikutuksen molemminpuolinen, systeeminen prosessi. Olemisen ja kokemisen tila, josta muodostuu osa kahden erillisen ihmisen omaa ja yhteistä elämäntilaa.* (Tuhkasaari 2007, 32.) Määritelmässä korostuu vuorovaikutuksen molemminpuolisuus ja vastavuoroisuus. Etenevän muistisairauden myötä ihmisen persoonallisuuteen ja identiteettiin tulee uusia piirteitä. Muistisairaus vaikuttaa muun muassa ihmisen ajattelukykyyn ja reflektiivisyyteen. (Aavaluoma 2010, 204.)

Muistisairaus vaikuttaa merkittävästi parisuhteeseen, sillä kumppanuuden tunteet vähenevät. Terveelle puolisoille siirtyy vastuuta perheiden asioiden hoitamisesta sekä usein hänelle tulee myös hoitajan rooli. Tämä saattaa vähentää seksuaalisen kanssakäymisen merkitystä parisuhteessa. Muistisairas ei useinkaan pysty täyttämään kumppanin odotuksia puolisona olemisesta. Parisuhteessa tapahtuvien negatiivisten muutosten vuoksi puolisoit voivat tarvita tukea selviytyäkseen tilanteesta. Muistisairauksiin saattaa usein liittyä seksuaalisuuden esille tuominen aiempaa poikkeavilla tavoilla. Muistisairaalla saattaa myös esiintyä halukkuutta jatkuvaan seksuaaliseen kanssakäymiseen sekä ilmetä häiritseviä mustasukkaisuuden tunteita. Suomalaisen tutkimuksen mukaan puolisoitajat kertoivat häiritsevää mustasukkaisuutta ilmenevän 70 prosentilla muistipotilaista jossakin sairauden vaiheessa. (Eloniemi-Sulkava, Sillanpää-Nisula & Sulkava 2010, 577 – 578; Eloniemi-Sulkava, Sillanpää & Sulkava 2015, 580; Rautiainen 2006, 236.)

Vaikeat elämäntilanteet aiheuttavat parisuhteeseen erilaisia muutoksia. Sairastumisen myötä joudutaan sopeutumaan uuteen tilanteeseen. Osa parisuhteista ei kestä uutta tilannetta, mutta toisaalta osa parisuhteista lujittuu. Roolit vaihtuvat ja terve puoliso joutuu tukijan sekä monesti myös hoitajan rooliin.

Parisuhdetta tukevia asioita ovat toisen kunnioittaminen, rakkaus, yhteiset selviytymiskeinot ja kumppanin tunteminen. Tärkeällä sijalla on myös halu ymmärtää toista. Selviytymiskeinojen ollessa kovin erilaiset voi yhteisen sävelen löytäminen olla vaikeaa. (Rosenberg 2006, 287 – 288.) Muistisairauden myötä suurin ratkaistava asia on se, että suhde muuttuu hoivasuhteeksi ja vastavuoroisuus tulee vähenemään ja lakkaa sairauden edetessä. Oleellista on kuitenkin, että suhde säilyy. Suhteen muoto ja tyyppi muuttuvat. Kaikki pariskunnat kokevat tämän asian yksilöllisesti. Muistisairaus saattaa aiheuttaa edetessään sen, ettei sairastunut tunne enää omaa puolisoaan ja saattaa kiintyä hoitopaikan muihin asukkaisiin tai hoitajiin. Sairastuneen luomat uudet suhteet tuntuvat usein olevan hyväksyttävämpiä kuin terveen puolison luomat uudet suhteet. Tulevaisuuden ristiriidoilta välttyttäisiin, jos pariskunta olisi puhunut tästä teemasta jo varhaisessa vaiheessa. (Avaluoma 2010, 240 – 241.)

Etenevissä muistisairauksissa, kuten muissakin sairauksissa, joissa on pysyvät seuraukset, nousee esille kysymys puolison muuttumisesta hoitajaksi. Vaikeita ovat esimerkiksi tilanteet, joissa sairastuneen persoonallisuus muuttuu. Tilanteet voivat nopeasti muuttua rakastetun ja rakastajan roolista hoitajan ja hoidettavan rooliin. Roolin vaihtaminen on sitä vaikeampaa mitä enemmän joutuu huolehtimaan perustarpeista, kuten wc-käynneistä ja pesuista. Sairastuneen kannalta voi olla vaikeata pyytää ja vastaanottaa apua. Erityisen haastavia voivat olla tilanteet, joissa sairastunut on aiemmin tottunut olemaan vahvempi osapuoli ja perheen pää. Tällaisissa tilanteissa monesti esille saatavat nousta negatiiviset tunteet ja vanhat kaunat. Kumpikin osapuoli kaipaa tällaisissa tilanteissa tukea. Sairastuneen voi olla vaikea löytää puolison roolia parisuhteessa, ja hän saattaa tuntea, ettei hänellä ole oikeutta seksuaalisuuteen. Ristiriitoja syntyy monesti tilanteista, joissa sairas voi olla halukas ja ei ymmärrä hoitavan osapuolen kyvyttömyyttä ryhtyä rakastajaksi tai niissä joissa hoitava puoliso on halukas, mutta hoidettava haluton. Vaikeissa sairauksissa kyseisten ongelmien käsittelyn tulisi kiinteästi olla osa kuntoutustoimintaa. (Rosenberg 2006, 288.) Osana kuntoutusta tulisi huomioida myös muistisairauteen sairastuneen henkilön sekä hänen läheisensä seksuaalisen hyvinvoinnin edistäminen parisuhteessa, mihin tämä opinnäytetyö syventyy.

4.3 Muistisairauden vaikutukset vuorovaikutukseen parisuhteessa

Muistisairaus vaikuttaa edetessään ihmisen kykyyn ilmaista itseään ja muuttaa ihmistä vuorovaikutustilanteissa. Muistisairautta tarkastellessa tulee fyysisten vaikutusten lisäksi huomioida myös psyykkiset ja vuorovaikutukseen liittyvät asiat. Muistisairauden vaikutukset koskettavat sairastuneen lisäksi myös hänen lähipiiriään. Muistisairaus aiheuttaa edetessään sen, että myös perheen sisäinen vuorovaikutus muuttuu. Parantumaton sairaus vaikuttaa koko perheeseen ja sairauden hoidossa huomioidaan sairastuneen lisäksi koko perhe tunteineen ja kokemuksineen. Etenevä muistisairaus merkitsee koko perheelle monivaiheista muutos- ja sopeutumisprosessia. Muistisairauden vaikutus vuorovaikutukseen saattaa näkyä jo pitkään ennen sairauden toteamista. (Avaluoma 2010, 204, 217, 224.)

Muistisairas saattaa kääntyä ajoittain omaan sisäiseen maailmaansa ja terveestä puolisoista tämä voi tuntua hylätyksi tulemiselta. Tällaisissa tilanteissa terveelle puolisolalle saattaa nousta pintaan aiemmat hylätyksi tulemisen ja yksinäisyyden kokemukset ja tunteet. Terveen puolison vastuulle saattaa myös jäädä erilaisten sosiaalisten tilanteiden ja tapahtumien järjestäminen. Aina aktiivisena osapuolena oleminen saattaa kuitenkin väsyttää, jolloin asiat, joista on ennen nautittu yhdessä saattavat jäädä pois. On myös tilanteita, joissa muistisairaalla ei ole sairaudentuntoa ja hän kieltäytyy ulkopuolisesta avusta. Omasta uupumuksestaan huolimatta terve puoliso saattaa yrittää selviytyä tilanteesta ilman apua ja vetäytyä omista ystäväsyyssuhteistaan. Tällöin on vaara joutua sosiaaliseen tyhjiyteen. (Avaluoma 2010, 217, 223.)

Ihmisen varhaiset kiintymyssuhteet vaikuttavat vaikeista tilanteista selviytymiseen. Kiintymystavat säilyvät ihmisellä läpi hänen elämänsä ja vaikuttavat muun muassa siihen, miten hän kokee avun pyytämisen ja saamisen. Etenevä muistisairaus merkitsee jatkuvia menetyksiä. Kiintymystapa liittyy oleellisesti siihen, miten ihminen pystyy käsittelemään menetyksiä. Kahden yksilön kiintymyssuhdekokemukset yhdistyvät parisuhteessa. Vakavan sairauden tullessa perheeseen aktivoituvat molempien sisäiset selviytymismallit. (Avaluoma 2010, 225.)

4.4 Epätarkoituksenmukainen seksuaalinen käyttäytyminen

Seksuaalinen käytösoire -termiä käytetään ympäristöä haittaavasta seksuaalisesta käyttäytymisestä. Epätarkoituksenmukainen seksuaalinen käyttäytyminen on osa muistisairauteen liittyviä psykologisia ja käyttäytymiseen liittyviä oireita. Tavallisimpia seksuaalisia käytösoireita ovat seksuaalisväritteiset puheet ja ehdotukset, luvaton toisen ihmisen intiimialueiden koskettelu ja julkisessa paikassa masturbointi. Häiritsevän seksuaalisen käyttäytymisen kohteena voivat olla puoliso, omat lapset, naapurit tai hoitohenkilökunta. Seksuaaliset käytösoireet ovat muistisairailla muita käytösoireita harvinaisempia ja niiden esiintyvyys vaihtelee laajasti. Seksuaaliset käytösoireet ovat yleisimpiä muistisairailla miehillä. Puolisohoitajilta saatujen tietojen perusteella kyseisiä oireita esiintyy noin viidellä prosentilla kotona asuvista muistisairaista. Kuitenkin erään suomalaisen tutkimuksen mukaan 60 prosenttia hoitavista puolisoista kertoi muistisairaalla puolisoilla esiintyneen ongelmalliseksi koettua seksuaalista käyttäytymistä. Omaishoitajana toimivan terveen puolison kuormittumista voi lisätä muistisairaahan ihmisen ympäristöä häiritsevä seksuaalinen käyttäytyminen, jota esiintyy yli puolella parisuhteessa elävistä jossakin sairauden vaiheessa. Epätarkoituksenmukainen seksuaalinen käyttäytyminen on erityisen kuormittavaa perheille ja hoitajille sekä myös ammattilaisille hoitopaikoissa. (Eloniemi-Sulkava, Sillanpää-Nisula & Sulkava 2010, 578; Eloniemi-Sulkava, Sillanpää & Sulkava 2015, 579; Canevelli, Troili, Talarico, Tosto & Letteri 2011, 183 – 203.)

Muistisairaahan ihmisen käyttäytymisen taustalta on löydettävissä aina jokin tarve ja tunne. Muistisairaahan vuoksi kyky ilmaista tunteita sanallisesti heikkenee. Ympäristön ihmiset saattavat myös tulkita muistisairaahan käyttäytymistä seksuaaliseksi, vaikka muistisairaahan tarve ei olekaan seksuaalinen. Sukupuolielimien koskettelu voi kertoa virtsaamistarpeesta ja vaatteiden riisuminen liittyä toiminnanohjauksen vaikeuteen tai epämukavaan oloon. Seksuaalisten käytösoireiden esiintymistä edesauttaa, jos muistisairas ei saa tukea seksuaaliselle identiteetilleen. Seksuaalinen identiteetti ja sukupuolisuus ovat osa muistisairaahan ihmisen elämää ja voimavaroja. Seksuaalisen identiteetin tuke-

minen myös edistää muistisairaahan ihmisen elämänlaatua. (Eloniemi-Sulkava, Sillanpää-Nisula & Sulkava 2010, 578, 580.)

Ympäristöä häiritsevän seksuaalisen käyttäytymisen syntyyn vaikuttavia tekijöitä voivat olla muistisairaudesta johtuvat asiat, kuten kanssaihminen sekoittuminen ja kyvyttömyys ilmaista seksuaalisia tarpeita totutulla tavalla tai kontrolloida käyttäytymistä. Häiritsevää seksuaalista käyttäytymistä voivat aiheuttaa myös fyysiset tekijät, kuten tulehdus, kipu tai iho-oireet. (Eloniemi-Sulkava, Sillanpää-Nisula & Sulkava 2010, 580.)

5 SEKSUAALITERVEYDEN EDISTÄMINEN

Tässä opinnäytetyössä seksuaaliterveyskäsite nähdään WHO:n (2002) määritelmän mukaisesti. Sen mukaan seksuaaliterveys ei ole ainoastaan sairauden, toimintahäiriön tai vajaatoiminnan poissaoloa, vaan seksuaalisuuteen liittyvä fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tila. Hyvän seksuaaliterveyden saavuttamiseksi ja ylläpitämiseksi seksuaalioikeuksien tulee toteutua. (WHO 2002.) Seksuaaliterveyttä voidaan edistää yksilön, yhteisön ja yhteiskunnan tasoilla. Yksilötasolla tuetaan yksilöitä kokonaisvaltaiseen ja elämäntilanteeseen seksuaaliseen hyvinvointiin. Yhteisötasolla seksuaaliterveyden edistäminen voi olla esimerkiksi seksuaaliterveyden sisällyttämistä hoitoketjuihin ja yhteisön voimavarojen sekä verkostojen tukemista. Yhteiskuntatasolla seksuaaliterveyden edistäminen toteutuu esimerkiksi hyödyntämällä tutkimustietoa seksuaaliterveydestä eri toimintaohjelmien ja strategioiden luomisessa. (Ryttyläinen & Valkama 2010, 21.) Toimenpiteitä tarvitaan ikääntyvien muistisairaiden ihmisten seksuaaliterveyden edistämiseksi sekä koulutuksessa että muistisairaille suunnatuissa palveluissa. Vaikka ajatellaan, että asenteet seksuaalisuuteen ovat muuttuneet 2000-luvulla, silti ikääntyvien ihmisten seksuaalisuus on laiminlyöty osa-alue. (Benbow & Beeston 2012; 1026 – 1033.) Tässä opinnäytetyössä tavoitteena on seksuaaliterveyden edistäminen yksilö- ja yhteisötasolla. Tavoitteena on myös lisätä tietoutta muistisairauteen sairastuneiden ja heidän puolisoitensa seksuaaliterveyden edistämiseksi.

Seksuaalineuvonnalla tarkoitetaan ammatillista asiakas- ja potilastyötä, joka perustuu vuorovaikutukseen. Seksuaalineuvontaa tulee tarjota kaikille ihmisille erilaisissa seksuaalisuuteen liittyvissä tilanteissa, joita asiakkaan sairaus tai sen hoito aiheuttavat. Tärkeänä osana ammatillisuutta on, että työntekijä ottaa seksuaalisuuteen liittyvät asiat puheeksi, ettei tämä jää asiakkaan vastuulle. (Ilmonen 2006; 41 – 59.) Kontulan (2008) mukaan ikäihmisten seksuaaliongelmista suuri osa jää hoitojärjestelmän ulkopuolelle, sillä ihmiset eivät kehtaa ottaa niitä puheeksi lääkärin vastaanotolla. Kontula kehottaakin tiedustelemaan rutiininomaisesti mahdollisista seksuaaliongelmista tai terveystilanteeseen liittyvästä seksuaalineuvonnan tarpeesta. (Kontula 2008, 258.) Seksuaaliohjauksella tarkoitetaan kaikissa hoitotilanteissa ja kaikille hoitotyössä toimiville kuuluvaa ammatillista vuorovaikutusta, joka on tavoitteellista ja tilannekohtaista. Keskeisenä osana seksuaaliohjaukseen kuuluu tiedon antaminen sekä asiakkaan tai potilaan seksuaalisuuden hyväksyminen. Valmiudet seksuaaliohjaukseen tulisi olla myös muistisairaiden ihmisten ja heidän puolisoitensa parissa työskentelevillä ammattilaisilla. Tähän haasteeseen pureudutaan tässä opinnäytetyössä.

Seksuaalineuvontaan on kehitetty erilaisia malleja. PLISSIT-malli (Annon 1976) on luotu hahmottamaan seksuaaliohjauksen, -neuvonnan ja -terapian tasoja. Mallia pystytään hyödyntämään arvioitaessa asiakkaan tarvitsemaa seksuaalineuvonnan tai -terapian tasoa sekä käytettäviä neuvonta- tai hoitomenetelmiä. Mallin avulla pystytään myös arvioimaan oman pätevyyden riittävyyttä. PLISSIT-mallissa luvan antamisen taso on kuvattu suurimpana, sillä suurinta osaa ihmisistä, joilla on seksuaalisuuteen liittyviä haasteita, pystytään auttamaan antamalla tietoa ja ohjausta sekä hyväksymällä seksuaalisuus osaksi elämää. Suurin osa ihmisistä tulee autetuksi luvan antamisen sekä kohdennetun tiedon antamisen tasoilla. Terapiaa tarvitsevia ihmisiä puolestaan on vähän, joten siitä syystä erityisohjeiden antaminen ja intensiivinen terapia -tasot on mallissa kuvattu pienimpänä. Luvan antamisen ja rajatun tiedon tasoilla käsiteltäviä asioita ovat esimerkiksi ikä ja seksuaalisuus ja tunteiden ilmaisu sekä läheisyys. Erityisohjeiden antamisen sekä intensiivisen terapian tasoilla käsiteltäviä asioita ovat puolestaan erektiohäiriöt ja seksuaalinen hyväksikäyttö. Mallissa peruspalveluissa voidaan tehdä seksuaaliohjausta ja

-neuvontaa luvan antamisella ja sallimisella sekä rajatun tiedon antamisella. Tässä opinnäytetyössä luodaan väline kyseisille tasoille. (Ryttyläinen & Val-kama 2010, 51 – 53.) Kuvassa 1 on kuvattu PLISSIT-malli.



Kuva 1. PLISSIT-malli (Bildjuschkin 2015)

6 PROJEKTIN TOTEUTUS

6.1 Projektin lähtökohdat, tavoitteet ja hyödynsaajat

Vähintään keskivaikeaa muistisairautta sairastaa arviolta 4701 ihmistä Kymenlaakson alueella (Suomen muistiasiantuntijat 2015). Alueella toimivat Kouvolan ja Kotkan muistipoliklinikka. Muistipoliklinikoiden toiminnan tarkoituksena on selvittää 65 vuotta täyttäneiden muistihäiriöiden syy mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, aloittaa mahdollinen lääkehoito sekä ohjata ja neuvoa muistiasioissa. Alle 65-vuotiaiden muistitutkimukset tehdään neurologian poliklinikoilla. (Kouvolan kaupunki 2015; Kotkan kaupunki 2015.) Lisäksi Kymenlaaksossa toimii kaksi Muistiliiton alaisuuteen kuuluvaa paikallisyhdistystä Kouvolan seudun Muisti ry sekä Kotkan Seudun muistiyhdistys ry. Muistiyhdistyksien toiminnan tarkoituksena on tukea muistisairauteen sairastuneiden ihmisten ja heidän läheistensä elämänlaatua, tukea heidän parissaan työskenteleviä ammattihenkilöitä sekä edistää alueellaan aivoterveysteen liittyviä asioita. (Muistiliitto: Kotkan Seudun muistiyhdistys ry 2015; Muistiliitto: Kouvolan seudun Muisti ry 2015.)

Kymenlaaksosta puuttui käytäntö, jonka avulla tuetaan muistisairaiden henkilöiden ja heidän puolisoitensa seksuaalista hyvinvointia parisuhteessa. Aihepiiristä tehtyä esitemateriaalia ei ollut saatavilla. Idea opinnäytetyölle syntyi muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden puolisoitensa vertaisryhmässä esille tuomasta ahdistuksesta, jota muistisairaahan henkilön epätarkoituksenmukainen ja ylikorostunut seksuaalinen käyttäytyminen aiheutti. Seksuaalisuuteen liittyvät asiat koettiin myös vaikeana ottaa puheeksi. Lähtökohta projektille syntyi siis asiakastarpeesta.

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena on muistisairaiden henkilöiden ja heidän puolisoitensa seksuaalisen hyvinvoinnin tukeminen parisuhteessa. Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena oli kehittää toimintamalli parisuhteen ja seksuaalisen hyvinvoinnin tukemiseksi etenevään muistisairauteen sairastuneille henkilöille ja heidän puolisoilleen. Toimintamalli oli tarkoitus luoda keräämällä aineistoa niin ammattilaisten kuin kohderyhmän näkökulmasta sekä perehtymällä alan aiempiin tutkimuksiin ja kirjallisuuteen. Lähtökohtana projektille oli kehittää Parisuhde-kurssin sisällöt kirjallisuuteen perehtymällä sekä teemahaastatteluilla muistisairauteen sairastuneille henkilöille sekä heidän puolisoilleen ja heidän parissaan työskenteleville ammattihenkilöille. Parisuhde-kurssi ajatuksesta ja toimintamallin luomisesta kuitenkin luovuttiin projektin edetessä, sillä haastatteluista nousi tarve kirjallisessa muodossa olevasta tiedosta esimerkiksi esitteestä tai oppaasta.

Eettiset kysymykset opinnäytetyössä ja tutkimuksessa ovat erittäin merkittävällä sijalla, sillä epäonnistuminen niissä voi viedä pohjan koko tutkimukselta. Tutkimusetiikka liittyy lukuisiin päätöksentekoihin ja valintatilanteisiin, joita on tehtävä prosessin edetessä. Jo aiheen valinta on merkittävä eettinen ratkaisu. Eettisyys liittyy vaikutuksiin, joita tutkimuksella on siihen osallistuville. Aiheen valinnassakin on tärkeää tehdä eettistä pohdintaa sen oikeutuksesta. Tutkimukselle on löydettävä perusteet laajemmasta tietoperustasta. Eettisen oikeutuksen arvioinnissa on pohdittava myös aiheen sensitiivisyyttä. Tutkimuksen sensitiivisyys voi liittyä esimerkiksi tutkimukseen osallistuvien haavoittuvuuteen tai aiheen arkaluontoisuuteen. (Kylmä & Juvakka 2007, 143 – 144.) Eettisyyteen liittyviä asioita pohdittiin jo projektin suunnitteluvaiheessa, sillä aihe oli sensitiivinen sekä aiheen että kohderyhmän näkökulmasta. Eettisestä nä-

kökulmasta aihe oli oikeutettu, sillä kehittämistarve nousi asiakasnäkökulmasta.

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön toimeksiantajana oli Kouvolan seudun Muisti ry:n hallinnoima Muistisairauksien asiantuntija- ja tukikeskus Kymenlaakson Muistiluotsi. Opinnäytetyösopimus allekirjoitettiin 2.10.2013. Toimintamallin pääasiallisena hyödynsaajana ovat muistisairauteen sairastuneet henkilöt sekä heidän puolisonsa. Lisäksi hyödynsaajina ovat toimeksiantaja, alueella toimivat muistisairaiden parissa työskentelevät ammattihenkilöt sekä Muistiliiton hallinnoimat paikalliset muistiyhdistykset.

6.2 Projektiin käytetyt resurssit

Opinnäytetyöntekijä toteutti projektin omalla ajallaan työn ohella. Projektiin ei näin ollen tarvittu erillistä rahoitusta. Projektin käytetyin resurssi oli siihen panostettu työaika. Ajallista resursointia käytettiin noin 800 tuntia. Ajallinen resursointi on suhteutettu opintopisteisiin nähden. Opinnäytetyön tekijän ajallisten resurssien lisäksi muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden sekä heidän puolisojensa teemahaastatteluissa avustajana oli Kymenlaakson Muistiluotsin työntekijä. Kymenlaakson Muistiluotsin työntekijä käytti työaikaansa projektiin noin neljä tuntia. Lisäksi projektin tuotoksena syntyneestä esitteestä käytiin arviointikeskustelu 13.11.2015, johon Kouvolan seudun Muisti ry:n työntekijät käyttivät työaikaansa yhden tunnin verran.

Projektissa hyödynnettiin Kouvolan seudun Muisti ry:n Kouvolan ja Kotkan olemassa olevia toimitiloja. Projektin suunnittelu sekä kirjallinen raportointi tehtiin pääasiallisesti opinnäytetyöntekijän kotona. Projektissa hyödynnettiin lainattavaa materiaalia, kuten kirjallisuutta. Tarvittava kirjallisuus lainattiin kirjastoista tai luettiin sähköisesti. Lisäksi haastatteluihin käytetty nauhuri lainattiin Kymenlaakson ammattikorkeakoulusta. Projektiin ei tarvittu erillisiä materiaalihankintoja.

Rahallisiin resursseihin sisältyviä kuluja syntyi matkakuluista haastattelupaikkoihin sekä materiaalin tulostamisesta. Matkakulut tekivät noin 40,00 euroa.

Projektin tuotoksena syntyneen esitteen tulostuskustannukset ovat noin 0,40 € euroa / kappale väritulosteena sekä 0,20 € / kappale mustavalkotulosteena.

6.3 Projektin riskien kuvaus ja niihin varautuminen

Projektin riskit on jaettavissa tutkimukselliseen osuuteen liittyviin, aikataulullisiin haasteisiin sekä varsinaiseen tuotokseen liittyviin riskeihin. Tutkimukselliseen osuuden riskinä oli, että teemahaastatteluihin ei löydy haastateltavia.

Tämä riski toteutuikin projektissa, sillä yksilöhaastatteluihin ei löytynyt muistisairauteen sairastuneita henkilöitä eikä heidän puolisoitaan. Tähän riskiin varauduttiin siten, että tutkimusmenetelmää vaihdettiin. Yksilöhaastatteluiden sijaan opinnäytetyöntekijä toteutti ryhmähaastattelut muistisairauteen sairastuneille henkilöille sekä heidän puolisoilleen. Riskinä oli, että aineisto jää vähäiseksi aiheen arkaluontoisuuden vuoksi. Tähän riskiin oli varauduttu jo suunnitelmavaiheessa, sillä haastatteluaineistoa kerättiin useammasta eri näkökulmasta sekä lisäksi teoriasta. Muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden ja heidän puolisoitensa haastattelun lisäksi haastateltiin ammattilaisia.

Ryhmähaastatteluiden riskinä oli se, etteivät kaikki saa puheenvuoroa ja mielipidettään esille. Tähän riskiin varauduttiin siten, että opinnäytetyöntekijä jakoi tarvittaessa puheenvuoroja sekä esitti hiljaisemmille henkilöille suoria kysymyksiä. Ryhmähaastatteluihin liittyen oman riskinsä toivat muistisairauden eri vaiheet tutkimukseen osallistujilla. Tähän riskiin varauduttiin siten, että opinnäytetyöntekijä muutti kysymyksen asettelua tarvittaessa sekä kysyi suljettuja kysymyksiä suoraan, jotta kaikki saivat mielipiteensä esille. Opinnäytetyöntekijä olisi voinut varautua tähän riskiin vielä paremmin ja muotoilla kysymyksiä helpommin ymmärrettäviksi ja selkeämmiksi jo etukäteen. Tätä riskiä olisi voinut ennakoida kysymällä tarkempia taustatietoja tutkimukseen osallistujista jo ennen haastattelua.

Oman haasteensa ja riskinsä projektin onnistumiselle toivat aikataululliset haasteet. Opinnäytetyöntekijä toteutti projektin työnsä sekä äitiyslomansa ohessa. Aikataulullisiin haasteisiin varauduttiin työn rajaamisella, työn suunnittelulla sekä tarvittaessa muuttamalla suunnitelmia. Suunnitelmia jouduttiinkin muuttamaan aikataulullisesti. Vuonna 2014 opinnäytetyöntekijä piti taukoa projektista.

Laadullisella tutkimusmenetelmällä kerättyyn aineistoon liittyen riskinä oli se, millaisia tulkintoja opinnäytetyöntekijä tekee aineistosta ja ovatko ne projektin tuotoksen kannalta oleellisia. Tämä riski minimoitiin käymällä haastatteluaineisto useampaan kertaan läpi tutkimustehtävien näkökulmasta ja liittämällä haastatteluista saatuihin tuloksiin tutkimukseen osallistuneiden suorat sitaatit.

Projektin tuotoksena syntyneen esitteen riskinä oli, että siitä tulee vaikeasti luettava. Lisäksi esitteeseen liittyvänä riskinä oli, että se jää hyödyntämättä.

Edellä mainittuihin riskeihin varauduttiin siten, että esite toteutettiin selkokielellä ja tiiviissä muodossa. Selkokielisyys ja luettavuus varmistettiin media-alalla työskentelevältä henkilöltä, joka oikoluki esitteen. Esitteen hyödynnettävyyttä edistettiin tekemällä se sähköiseen muotoon, jotta sen jaettavuus on helppoa. Lisäksi sähköinen esite on tulostettavissa tietokoneelta, joten painatuskustannukset pysyvät maltillisina. Hyödynnettävyyden kannalta tärkeää on myös esitteen markkinointi yhteistyökumppaneille, kuten muistipoliklinikalle. Projektin riskit ja niihin varautuminen on kuvattu taulukkoon 1.

Taulukko 1. Projektin riskit ja niihin varautuminen

Riski	Toimenpide
Haastatteluun ei löydy osallistujia	Tutkimusmenetelmän vaihtaminen tarvittaessa
Aiheen arkaluontoisuus, aineisto jää vähäiseksi	Aineiston kerääminen useammasta näkökulmasta
Ryhmäkeskutelussa kaikki eivät saa puheenvuoroa	Puheenvuorojen jakaminen, suorien kysymyksien esittäminen
Muistisairauden eri vaiheet osallistujilla	Kysymysten asettelu, suorien ja suljettujen kysymysten esittäminen
Projektin tuotos jää hyödyntämättä	Markkinointi, esitteen jaettavuus helpoksi, saatavuus myös sähköisesti
Aikatauhalliset haasteet	Rajaaminen, työn suunnittelu, tarvittaessa suunnitelmien muutos
Esitteestä tulee vaikeasti luettava	Esitteen tiiviys ja selkokielisyys
Tulkinat haastatteluaineistosta	Aineiston läpikäynti useaan kertaan ja suorat sitaatit

6.4 Projektin eteneminen

Toimintamallin luominen käynnistettiin perehtymällä kirjallisuuteen. Kirjallisuuden avulla saatiin tietoa ilmiön ymmärtämiseksi sekä työvälineitä prosessin eri vaiheisiin. Kirjallisuus oli sekä aiheeseen liittyvää eli substanssikirjallisuutta

sekä tutkimuksen tekemiseen liittyvää menetelmäkirjallisuutta. (Kananen 2012, 88, 93.) Lisäksi perehdyttiin lähtötilanteeseen eli siihen, millaisia vastaavanlaisia ideoita alalta oli olemassa. Kohderyhmän ja aiheen tarpeellisuutta heille kartoitettiin tutustumalla aiheeseen liittyvään lähdekirjallisuuteen ja tutkimuksiin. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 27.)

Toimintamallin sisältöjen kartoittamiseksi aineistoa kerättiin hyödyntämällä kvalitatiivisia tutkimusmenetelmiä, sillä laadullinen tutkimusasenne palvelee tilanteessa, jossa tavoitteena on toteuttaa kohderyhmän näkemyksiin pohjautuva idea. Laadullinen tutkimusmenetelmä on myös oivallinen tilanteissa, joissa halutaan kirjoittamatonta faktatietoa tai ymmärrystä siitä, millaiset halut, ihanteet, uskomukset ja käsitykset ihmisen toiminnan taustalla vaikuttavat. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 63.) Teorian pohjalta nouseville tutkimustehtäville etsitään tutkimusprosessissa vastauksia. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimustehtävät voivat aluksi olla hyvin laajoja, sillä tällä tavoin tutkimukseen osallistujien näkökulma tulee esille. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimustehtävät voivat myös täsmentyä prosessin edetessä. Lopullisessa muodossaan ne ovat tutkimusraportissa. (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara 2009, 125 – 126; Kylmä & Juvakka 2007, 53.) Tutkimustehtävät määrittivät sitä, millä tavoin aineistoa lähdettiin keräämään. Vastauksia etsittiin aiemmista tutkimuksista ja lähdekirjallisuudesta.

Teorian pohjalta nousivat seuraavat tutkimustehtävät toimintamallin luomiseksi:

1. Millä tavoin etenevä muistisairaus on vaikuttanut seksuaaliseen hyvinvointiin parisuhteessa?
2. Millaista tietoa muistisairauteen sairastuneet ja heidän puolisonsa tarvitsevat parisuhteensa ja seksuaalisen hyvinvointinsa tukemiseksi?
3. Millaista tukea muistisairauteen sairastuneet ja heidän puolisonsa tarvitsevat parisuhteensa ja seksuaalisen hyvinvointinsa tukemiseksi?

Tutkimustehtävät pilkottiin teemoiksi ja tätä kautta tehtiin teemahaastattelurunko. Toimintamallin sisältöä kartoitettiin teemahaastatteluilla, jotka toteutettiin ryhmähaastatteluna muistisairauteen sairastuneille henkilöille ja heidän

puolisoilleen. Ammattihenkilöstölle tehtiin konsultoivat yksilöteemahaastattelut. Teemahaastattelua voidaan käyttää tutkimuksen niissä vaiheissa, joissa tarvitaan ymmärrystä ilmiöstä tai asiantiloista, esimerkiksi: ongelman määrittelyssä, vaikuttavuuden arvioinnissa ja tulosten arvioinnissa (Kananen 2012, 99). Teemahaastattelu voidaan suorittaa joko yksilö- tai ryhmähaastatteluna ja se on yleisin kvalitatiivisen tutkimuksen tiedonkeruumenetelmistä. Haastattelutavat valitaan siten, että ilmiö koskettaa heitä. Teemat valitaan siten, että ne kattavat mahdollisimman hyvin koko ilmiön. Tekniikkana on edetä yleisestä yksityiseen. (Kananen 2012, 101 – 102.)

Teemahaastattelu toimii toiminnallisissa opinnäytetöissä muun muassa silloin, kun tavoitteena on kerätä tietoa jostakin tietyistä teemasta tai tehdä konsultatiota asiantuntijoille (Vilkkä & Airaksinen 2003, 63). Tarkoituksena oli tehdä yksilöteemahaastattelut muistisairauteen sairastuneille henkilöille sekä heidän puolisoilleen. Tutkimusmenetelmää jouduttiin kuitenkin vaihtamaan kesken tutkimuksen, sillä tutkimukseen ei löytynyt muistisairauteen sairastuneita ja heidän puolisoitaan yksilöhaastatteluihin. Ryhmähaastatteluun päädyttiin myös siitä syystä, että ryhmähaastattelussa yhdistyi vertaisuuden kokemus. Ammattilaisten haastattelu tehtiin konsultoivasta näkökulmasta, joten siihen sopi yksilöhaastattelu. Kuvaan 2 on tiivistetty projektin eri vaiheet ja aikataulu.



Kuva 2. Projektin eteneminen ja aikataulu

6.5 Haastatteluiden toteutus

Haastateltavat löytyivät muistisairaiden ja heidän läheistensä parissa toimivan järjestötyön puitteissa. Muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden sekä heidän puolisoitensa ryhmäteemahaastattelut toteutettiin 24.4.2015 ja ne nau-

hoitettiin. Teemahaastattelun runko löytyy liitteenä 1. Tutkija soitti kaikille tutkimukseen osallistuville puolisoille ja keskusteli tutkimuksesta, sen aiheesta, tavoitteista ja tarkoituksesta sekä sopi haastattelupäivän. Tässä kohtaa yksi pariskunta jättäytyi pois tutkimuksesta, sillä heidän oli hankala kulkea haastattelupaikkaan. Tutkimukseen saatiin kuitenkin heidän tilalleen pariskunta. Haastattelupäivänä muistisairauteen sairastuneille henkilöille ja heidän puolisoilleen pidettiin yhteinen info tutkimuksesta ja sen tavoitteista sekä tarkoituksesta. Infossa käytiin läpi myös tutkimuslupa (liite 2) liittyvät asiat sekä tutkimusluvut allekirjoitettiin. Tutkimusluvut tehtiin kahtena kappaleena, joista toinen jäi tutkimukseen osallistujalle ja toinen tutkijalle. Tutkimusluvassa oli tarvittavat yhteystiedot, jotta tutkimukseen osallistujat voivat tarvittaessa olla myöhemmin yhteydessä tutkijaan tutkimuksen tiimoilta. Infossa korostettiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta sekä oikeutta kieltäytyä vastaamasta kysymyksiin. Teemahaastatteluissa avustajana toimi Kymenlaakson Muistiluotsin työntekijä. Avustaja keskusteli erillisessä tilassa muistisairaiden haastattelun aikana puolisoitten kanssa sekä puolisoitten haastattelun aikana muistisairaiden kanssa.

Kaikki tutkimukseen osallistuneet olivat heteroseksuaalisia, vaikka tällaista rajausta ei ollut etukäteen tehty. Lisäksi kaikilla tutkimukseen osallistuneilla oli pitkä parisuhde takana. Muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden haastatteluun osallistui neljä miestä. Haastattelu oli kestoaltaan 45 minuuttia. Kaikilla oli diagnoosina Alzheimerin tauti. Oman haasteensa ryhmähaastatteluun toivat osallistujien muistisairauteen eri vaiheet, sillä tutkimukseen osallistujien kyky osallistua keskusteluun oli vaihteleva. Osa pystyi tuottamaan puhetta hyvin ja ymmärsi kysymykset. Tutkija kysyi myös tarvittaessa samaa asiaa hieman toisilla sanoilla ymmärtämisen varmistamiseksi sekä varmisti, että kaikki henkilöt pystyivät kertomaan mielipiteitään. Osa tutkimukseen osallistujista suhtautui aiheeseen neutraalisti tai positiivisesti, mutta osalle se aiheutti vihan tunteita ja suhtautuminen tutkimukseen oli kielteistä. Haastattelun lopuksi tutkija toi haastattelun syvemmältä tasolta pintapuolisemmaksi ja kevensi tätä kautta haastattelua.

Puolisoiden haastatteluun osallistui neljä naista. Haastattelu oli kestoaltaan 56 minuuttia. Puolisoiden haastattelu oli avointa ja puheliasta. Tutkimukseen osallistujilla oli suuri tarve keskustella ja jakaa kokemuksiaan ja opinnäyte-

työntekijä palautti keskustelun käsiteltävään aiheeseen useaan otteeseen. Puolisoiden haastattelussa korostui vahvasti vertaisuuden kokemus. Haastattelun lopuksi puolisot kiittivät tapaamisesta ja toivoivat, että pienryhmässä tapahtuvia keskusteluja järjestettäisiin myös jatkossa.

Ryhmähaastattelut toteutettiin pienryhmissä aiheen arkaluontoisuuden vuoksi sekä muistisairauden tuomien erityispiirteiden vuoksi. Pienellä ryhmäkoolla haluttiin myös varmistaa kaikkien tutkimukseen osallistujien mahdollisuus tuoda omat mielipiteensä esille. Ilmapiiiristä haluttiin mahdollisimman luottamuksellinen. Haastattelut toteutettiin rauhallisessa ympäristössä ja tutkija varmisti ennen haastatteluja nauhurin toimivuuden.

Ammattihenkilöiden haastattelu toteutettiin kahtena yksilöteemahaastatteluna (liite 3) konsultoivasta näkökulmasta ja ne nauhoitettiin. Haastatteluiden tavoitteena oli vahvistaa muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden ja heidän puolisoitensa haastatteluista saatuja johtopäätöksiä toimintamallin luomiseksi. Ammattihenkilöiden haastatteluihin valittiin kaksi Kymenlaakson alueella toimivaa henkilöä, joilla oli asiantuntemus hallussa muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden ja heidän puolisoitensa arjesta sekä tuen tarpeista. Ammattihenkilöiden haastattelut toteutettiin 31.8.2015 (kesto 53 minuuttia) sekä 8.9.2015 (kesto 38 minuuttia). Myös ammattihenkilöstöltä kysyttiin asianmukaiset tutkimusluvut ja tutkija antoi yhteystietonsa, jotta he voisivat tarvittaessa olla tutkijaan yhteydessä. Molemmat ammattihenkilöt korostivat aiheen tarpeellisuutta ja haastavuutta.

6.6 Projektin tuotoksen sisällön kartoittaminen

Teemahaastattelurunko syntyi teoreettisen tiedon sekä niiden pohjalta muovautuneiden tutkimustehtävien pohjalta. Haastatteluiden tavoitteena oli selvittää, minkälainen toimintamalli olisi soveltuva etenevään muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden sekä heidän puolisoitensa seksuaalisen hyvinvoinnin tukemiseksi. Lisäksi haastatteluiden tavoitteena oli kartoittaa toimintamallin sisältö tiedollisesta näkökulmasta. Toimintamallin sisältöä hahmotettiin myös teoreettisen tiedon pohjalta. Teemahaastatteluilla tarkennettiin osaltaan jo teoreettisen tiedon pohjalta saatua sisältöä.

Esitteen sisältöä lähdettiin hahmottamaan tekemällä teemahaastatteluista sisällönanalyysi. Sisällönanalyysia voidaan tehdä kaikesta tekstimuodossa olevasta aineistosta, kuten teemahaastatteluista, jotka on litteroitu. Toiminnallisessa opinnäytetyössä litterointi kannattaa keskittää sisällön tuottamisessa tarvittuun tietoon, joka on kohderyhmän kannalta mielekästä (Vilkka & Airaksinen 2003, 64). Sisällönanalyysin tavoitteena on paljastaa tekstin ydin ja tehdä siitä tiivistetty kuvaus. Lisäksi tekstin analyysi voi tarkoittaa sisällön erittelyä. Teemahaastattelulla kerätyn aineiston analyysissa voidaan käyttää teemoittelua. Teemoittelu on siinä mielessä hyvä tarkastelukulma, että kaikille haastateltaville on esitetty samat teemat. Tämän jälkeen tutkija selvittää, mitä aineisto haluaa hänelle kertoa. Laadullisen aineiston erityispiirre on se, että sama aineisto voi tuottaa erilaisia tuloksia eli tulkintoja. Tutkijan löytäessä aineistosta löydöksen tarvitsee löydös vakuuttaa esimerkiksi liittämällä vastaajan sitaatti. (Kananen 2012, 116 – 117.)

Toiminnallisiin opinnäytetöihin liittyy se, ettei laadullisilla tutkimusmenetelmillä kerättyä aineistoa ole välttämätöntä analysoida, vaan sitä voidaan käyttää myös lähteenä, kuten konsultaatiotakin. Analysointi on perusteltua tehdä silloin, kun selvitystä halutaan käyttää tutkimustietona joidenkin sisällöllisten valintojen perusteluun. (Vilkka & Airaksinen 2003, 64.) Tästä syystä oli perusteltua, että teemahaastatteluista saadulle aineistolle tehtiin sisällönanalyysi hyödyntämällä teemoittelua ja sitaattikokoelmaa. Tutkimusaineisto litteroitiin sanatarkasti auki, jonka jälkeen sille tehtiin sisällönanalyysi ja se teemoiteltiin. Litteroidusta haastatteluaineistosta etsittiin vastauksia tutkimustehtäviin. Jokainen tutkimustehtävä korostettiin omalla värillään ja haastatteluaineistosta löytyneet vastaukset korostettiin vastaavalla värillä. Teemoittelussa on kyse aineiston osittamisesta ja ryhmittelystä tiettyjen aihepiirien mukaan. Aineistosta etsitään varsinaiset aiheet eli teemat. Teemahaastattelulla kerätty aineisto on melko helppo pilkkoa, sillä jo haastattelun teemat jäsentävät aineiston. (Tuomi & Sarajarvi 2009, 93.) Aineistoa lähdettiin analysoimaan deduktiivisesti eli teorialähtöisesti, sillä teorian pohjalta johdetut tutkimustehtävät ja niiden pohjalta edelleen johdetut haastatteluteemat johdattelivat aineiston hankintaa. Haastatteluaineistojen tarkoitus oli vahvistaa teoreettisesta tiedosta saatuja esitteen sisältöjä. Analysointi tehtiin aineistolle sen vuoksi, että sillä perusteltiin esitteen sisältövalintoja. Lopullisiksi yläteemoiksi muodostuivat teemahaastatte-

luiden yläteemat: muistisairaus ja parisuhde, muistisairaus ja seksuaalisuus sekä tieto ja tuki seksuaalisen hyvinvoinnin tukemiseksi parisuhteessa.

6.7 Teemahaastatteluiden tulokset sisällön osina

Muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden kokemuksen mukaan sairastuminen ei ole millään tavoin vaikuttanut parisuhteeseen. Muistisairaat kokivat merkityksellisenä ja tärkeänä asiana sen, että heillä on puoliso. Puolisoiden näkökulmasta muistisairaus vaikuttaa parisuhteeseen kaikin tavoin ja elämänmuutos on ollut valtava. Muistisairaus on vienyt sairastuneelta puolisolta aloitekyvyn ja omatoimisuuden. Muistisairaus on myös vaikuttanut sairastuneen itseluottamukseen. Muistisairauden myötä myös roolit ovat arjessa muuttuneet, ja puolisolle on siirtynyt yhä enemmän vastuuta kotitöistä. Haastatteluiden perusteella voidaan sanoa, että muistisairaiden henkilöiden ja heidän puolisoidensa näkemyksissä on ristiriita.

Muistisairauteen sairastuneiden näkökulmasta muistisairauden tuomista muutoksista pystyttiin keskustelemaan ja erään haastateltavan kokemana keskustelu on jopa ikääntymisen myötä tullut vapaammaksi. Puolisoiden kokemus oli puolestaan vastakkainen, sillä he kokivat keskustelun vähäisenä. Osa koki, että he olivat yrittäneet keskustella, mutta ettei viesti enää mennyt perille. Osan mielestä myös sairauden eteneminen oli vaikuttanut siihen, ettei keskustelua pystytty enää käymään.

Ammattihenkilöstön haastattelut vahvistivat puolisoiden haastattelusta saatuja tuloksia. Haastatteluihin osallistuneet ammattilaiset korostivat suurimpana muutoksena ja muistisairauden vaikutuksena parisuhteen muuttumista hoitosuhteeksi. Yhtenä suurena muutoksena esille nousi roolien muuttuminen ja hoidettavien tehtävien siirtyminen yhä enemmän hoitavalle puolisolle. Hoitavaa puolisoa kuormittavana asiana koettiin myös vuorovaikutukseen liittyen lähimuistin heikentymisestä johtuva toistuva samojen asioiden kysely. Ammattilaisten mukaan kireyttä parisuhteeseen tuo osaltaan muistisairaana luonteen muutokset.

Muistisairaiden henkilöiden kokemana muistisairaus ei ole vaikuttanut millään tavoin seksuaalisuuteen. Osa muistisairauteen sairastuneista henkilöistä suh-

tautui seksuaalisuudesta kysymiseen torjuvasti. Erään tutkimukseen osallistujan mukaan ikääntyminen on vaikuttanut läheisyyden ilmaisemiseen siten, että se on muuttanut muotoaan. Seksuaalisuutta pidettiin kuitenkin luonnollisena ihmisyyteen kuuluvana asiana.

Puolisoiden haastattelusta esille nousi läheisyyden merkitys. Erään haastattelijan kokemus oli, että muistisairauden myötä läheisyys oli hävinnyt. Suurin osa puolisoista koki, että sairastuneella puolisoalla oli säilynyt huolehtiminen ja huomaavaisuus sekä läheisyyden tarve. Seksuaalisuuden kannalta tärkeänä asiana koettiin itsestä huolehtiminen, esimerkiksi vaatteiden puhtaus. Keskustelua nousi myös pesutilanteista ja niiden vaikeudesta. Mielihyvää tuovana asiana koettiin yhteinen saunominen ja päivittäiset hellyydenosoitukset. Keskustelua nousi esille myös ikääntymiseen liittyvistä fysiologisista muutoksista, kuten vaihdevuosista. Puolisoiden kertomana muistisairaille oli merkittävään rooliin noussut vaatetus.

Ammattihenkilöstön haastatteluista esille nousi epätarkoituksenmukainen seksuaalinen käyttäytyminen, joka ei puolestaan noussut esille muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden eikä heidän puolisoidensa haastatteluissa. Ammattihenkilöstön näkökulmasta muistisairaus voi vaikuttaa seksuaalisuuteen siten, että se saa aivan uudenlaisia piirteitä ja korostuu tavalla, jolla se ei ole aiemmin korostunut. Muistisairaus voi vaikuttaa myös seksuaalisuuden ilmentämiseen. Ammattilaisten haastatteluissa esille nousi myös lapsuudessa ja nuoruudessa koetut traumaattiset tapahtumat, esimerkiksi inesti, jotka saattavat nousta pintaan muistisairauden myötä.

Ammattilaisten haastattelussa esille nousi seksuaalisuuden ilmaisuun liittyen itsestä huolehtimisen tärkeys. Ammattilaiset korostivat myös hellyyden ja toisen huomioimisen tärkeyttä ja tämän kautta turvallisuuden tunteen luomista. Ammattilaiset kertoivat myös väärintulkinnosta, eli muistisairaahan käytös saatetaan ymmärtää seksuaaliseksi, vaikka todellisuudessa kyse on vain turvallisuuden tarpeesta. Ammattilaisten haastatteluista nousi myös esille se, kuinka haastavia seksuaalisuuteen liittyvät asiat on ottaa puheeksi. Tyypillistä on, että puolisot ottavat asiat puheeksi vasta sitten, kun tilanne on kärjistynyt jo todella haastavaksi.

Muistisairaiden näkökulmasta suurin osa koki, etteivät he tarvitse tietoa tai tukea parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen liittyvissä asioista. Eräs tutkimukseen osallistuja koki keskustelun ja kyselyn aiheesta tärkeänä. Kyseinen henkilö kiitti vielä haastattelun päätteeksi tärkeästä aiheesta. Puolisoiden haastattelussa esille nousi, että hyvä olisi olla jotain ihan *mustaa valkosella* ja tieto sekä tuki tulisi olla muistisairauden alkuvaiheessa. Tietoa kaivattiin myös siitä, miten käyttäytyä ja keskustella muistisaira kanssa. Esille nousi myös toive aiheeseen liittyvästä esitelmästä. Ajankohtana esille nousi ensitietokurssi. Puolisoiden haastattelun jälkeen keskustelua käytiin vielä siitä, kuinka antoisaa on keskustella pienessä vertaisryhmässä.

Ammattilaisten haastatteluista esille nousi puolisoiden haastattelun tapaan tarve esitemateriaalista, jonka avulla aihetta voisi käydä läpi. Muina auttamiskeinoina nousivat puheeksiottaminen, ajan antaminen sekä keskustelu aiheesta. Lääkinnällinen hoito nousi esille ylikorostuneeseen seksuaalisuuteen liittyen. Ensisijaisena auttamiskeinona pidettiin kuitenkin keskustelua asiasta. Ammatillaiset nostivat esille seksuaaliterapian auttamiskeinona. Molemmat haastateltavat korostivat kuitenkin ammattilaisten valmiutta ottaa seksuaalisuuteen liittyvät asiat puheeksi myös perusterveydenhuollossa.

Seksuaalisuus on arka aihe ja ikääntyneiden keskuudessa vielä osittain tabu. Käsitteet seksuaalisuus ja seksi myös sekoitettiin toisiinsa, ja tutkija tarkensi sekä kertoi käyttämiensä käsitteiden merkitykset haastatteluiden aikana. Muistisairaiden ja puolisoiden haastatteluista kävi ilmi heidän kokemuksiansa ristiä: muistisaira kokivat, ettei sairaus vaikuta millään tavoin parisuhteeseen ja puolisot vastaavasti kokivat, että sairaus vaikuttaa kaikin tavoin. Myös suhtautuminen tiedon ja tuen tarpeeseen oli erilainen. Tutkimukseen osallistuneet muistisaira kokivat, etteivät tarvitse tietoa ja tukea, ja puolisot vastaavasti kokivat, että olisivat tarvinneet tietoa ja tukea muistisairauden alkuvaiheessa. Ammattilaisten konsultointi vahvisti puolisoiden haastatteluista saatuja tuloksia esitemateriaalin tarpeesta ja tiedon tarpeesta muistisairauden alkuvaiheessa. Tärkeäksi koettiin, että tieto parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen liittyvistä asioista olisi hyvä olla mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, jotta muistisairautteen sairastuneella on kyky käsitellä asiaa. Haastatteluiden johtopäätöksenä voidaan todeta, että esitemateriaali muistisairauden vaikutuksista parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen on tarpeen. Esitemateriaali on neutraali tapa käydä

asiaa läpi, ja toimii puheeksioton välineenä. Muistisairauden vaikutuksista parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen olisi hyvä keskustella jo muistisairauden alkuvaiheessa.

Teemahaastatteluissa ainoastaan ammattilaiset nostivat esille epätarkoituksenmukaisen seksuaalisen käyttäytymisen. Teoriatiedossa seksuaaliset käytösoireet kuitenkin nousivat keskeisesti esille, joten se päätettiin valita esitteen sisällöksi. Esitteeseen haluttiin kuitenkin vahvasti esille seksuaalisen hyvinvoinnin näkökulma. Esitteen sisältö muotoiltiin siten, että näkökulma on seksuaalisen hyvinvoinnin vahvistamisessa parisuhteessa. Taulukkoon 2 on koottu teemat, teoria sekä tutkimukseen osallistuneiden kokemukset.

Taulukko 2. Teemat, teoriatieto ja tutkimukseen osallistuneiden kokemukset

Teemat	Teoriatieto	Tutkimukseen osallistujien kokemukset: muistisairaat	Tutkimukseen osallistujien kokemukset: puoliset	Tutkimukseen osallistujien kokemukset: ammatillaiset
Parisuhde ja muistisairaus	Kumppanuuden tunteet vähenevät, vuorovaikutus, vastavuoroisuuden katoaminen, vastuun siirtyminen terveelle puolisolle, roolien muuttuminen, muistisairaana persoonallisuuden muutos	Muistisairaudella ei vaikutusta parisuhteeseen <i>"Sama peti on edelleen. Alusta loppuun mennää vaikka jäitä poltellen."</i>	Täydellinen elämänmuutos, omatoimisuuden katoaminen, muistisairaana persoonan muutos <i>"Kaikil tavoil minusta vaikuttaa. Se on siin elämäs mukan se hallitsee sit koko päivää. Se hallitsee sit koko päivää ja se on se marssijärjestys minkä mukaa mennää."</i>	Parisuhteen muuttuminen hoitosuhteeksi, roolien muuttuminen, vuorovaikutus, tunnepuoli <i>"No varmaan just aluks siinä ollaankin ihmetellen, miten se vaikuttaa ja sillee, mut kylhän se jossain vaihees muuttuu vähä niiku muuttuu melkein niinku hoitosuhteeks, et usein se hoitava puoliso kokee ja sanookin ettei tämä enää ole sellainen parisuhde vaan enemmän niinku hoitosuhde."</i>
Seksuaalisuus ja muistisairaus	Ikääntyvän seksuaalisuus, ikääntymiseen liittyvät fysiologiset muutokset, aloitekyvyttömyys, henkilökohtainen hygienia, läheisyys, seksuaaliset käytösoireet, muuttunut kyky ilmaista tunteita ja tarpeita	Muistisairaudella ei vaikutusta seksuaalisuuteen, luonnollisuus <i>"Ei sitä varmaa, voiphan olla et se vaikuttaa, en osaa sanoo tuota. Asioita voi tehdä nii monella tavalla. Niinku tuotakin just tuota seksuaalisuutta ei tarvi olla vaa sitä pelkkää. Se voi olla paljo sellasiis osotuksi yhteisii juttui. Koskettaa tekee kaikkee tälläsii. Samanlaisii seksuaalisii tilanteita."</i>	Läheisyys ja sen ilmaiseminen, ikääntymiseen liittyvät fysiologiset muutokset, henkilökohtainen hygienia, pukeutuminen, turvattomuus ja läheisyyden kaipuu <i>"Mun mielest siis mä oon ainakii siis jos mä ihan suuraa sanon nii tunnen itseni et olen jäänyt paitsi ja et hän on niinku sulkeutunut siilälaila omaan kuoreensa. Et semmosta hellyyttä tai mitää läheisyyttä ei oo ollenkaan että se."</i>	Henkilökohtainen hygienia, läheisyys, ylikorostunut seksuaalisuus, väärintulkinnat, traumaattiset kokemukset, muistisairauden aiheuttamat fyysiset muutokset, tabu, turvattomuus, <i>"No kyllä nyt jos nyt puhutaan ihan siitä seksuaalisuudesta nii kyllähän nyt monesti nimenomaan niin päin että niinku naiset tai vaimot kokee sen tai avovaimot kokee sen jos mies on sairastunu et siihe tulee semmosta korostunutta seksuaalisuutta käytöstä ja voi olla semmonen että läheisyyttä on kyllä ollu mutta se semmonen varsinainen seksi on jääny jo pois elämästä ja sitte ku yhtäkkiä monen vuoden jälkeen se puoliso miehelle herääkin se uudelleen, että haluaa olla muutakin kun vaan lähellä ja muutakin kun vaan mies sillee mies ja nainen vaan haluaa sillee tosiaan ihan sitä seksiä ja sen kokee monet puoliset tosi ahdistavana."</i>
Tieto ja tuki	Seksuaaliterveyden edistäminen, PLISSIT-malli	Ei tarvetta tietoon tai tukeen, keskustelu <i>"Sinulle ei tuu semmost kelloo eikä allakkaa eikä vempainta tuu mitä myö tarvittaisii."</i>	Tiedonpuute, tiedontarve muistisairaiden alkuvaiheessa, esite, vuorovaikutus, esitelmä <i>"Sit vaa kuulee joltakin korvat höröllää kulkee ja jutellaa keskenää nii sit saadaa sit tietoo mut sit ei todella oo missää ollu et kylhän se ois ihan hyvä jotain mustaa valkosel kiva olis olla olemas vaikka sit ei tiedä ei osaa hakee sellast."</i>	Esitemateriaali, keskustelu ja ajan antaminen, lääkitys, tuki puheeksi ottamiseen, puolison oma aika, seksuaaliterapia <i>"No jotain materiaali mitä vois vaikka jakaa jos se vois herättää sitte niinku esimerkiksi joku opas muistisairauden vaikutukset seksuaalisuuteen ja tota jos tämmönen opas sais tämmösem oppaan niin sit sen vois antaa kun jaetaan muitaki oppaita nii sit se vois herättää ku se omainen lukee sen niin se vois et tosta asiasta mä voisinkii kysyä."</i>

6.8 Projektin tuotos

Esitteeseen päädyttiin haastatteluaineistosta saatujen johtopäätösten pohjalta. Taustateoriana muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden ja heidän läheistensä seksuaalisen hyvinvoinnin ja parisuhteen tukemiseksi toimii teoriaosuudessa esitelty PLISSIT-malli. PLISSIT-mallin mukaan peruspalveluissa voidaan seksuaaliohjausta ja -neuvontaa antaa luvan antamisella ja sallimisella sekä rajatun tiedon antamisella. Tässä opinnäytetyössä luotiin väline kyseisille tasoille. Lisäksi mallin avulla muistisairaiden parissa työskentelevät ammattilaiset pystyvät arvioimaan oman pätevyyden riittävyttä. Esitteen sisältö puolestaan luotiin kirjallisuudesta saadun teoreettisen tiedon sekä haastatteluista saadun aineiston pohjalta.

Kehittämistyön tuotoksena syntyi väline muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden ja heidän puolisojensa seksuaalisen hyvinvoinnin tukemiseksi parisuhteessa. Projektin tuotoksena valmistettiin esite: Muistisairaus, parisuhde ja seksuaalisuus – tietoa puolisolle (liite 4). Esitteeseen ja sen kohdentamiseen puolisolle päädyttiin haastatteluista saadun tiedon ja tuen tarpeiden perusteella. Esitteen sisällöt kartoitettiin kirjallisuudesta saadusta informaatiosta sekä haastatteluaineistosta. Esitteen tarkoitus on toimia puheeksioton ja seksuaaliohjauksen välineenä, jonka tavoitteena on osaltaan helpottaa keskustelua arkaluontoisesta aiheesta. Tästä syystä esitteestä ei tehty useampisivuista opaskirjaa, vaan tiivis kuvaus keskustelun avaajaksi.

Esitteeseen päädyttiin siitä syystä, että haastatteluiden perusteella muistisairauden vaikutuksista parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen on saatavilla vähän tietoa. Lisäksi aihe koettiin vaikeana ottaa puheeksi. Esitteen hyötynä koettiin myös yleisen tietouden lisääminen muistisairauden vaikutuksista parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen ja tätä kautta arkaluontoisen aiheen puheeksioton helpottaminen. Haastateltavien löytämisen vaikeus osaltaan puolsi tiedon tarvetta tästä vaietusta aiheesta. Haastatteluiden pohjalta tärkeänä tuen muotona koettiin keskustelu aiheesta ja tämä osaltaan puolsi esitemateriaalin tarkeyttä.

Esite tehtiin A4-koon vihkoksi, joka on saatavilla sekä sähköisenä PDF-tiedostona että tulostettavissa muistisairauteen sairastuneille henkilöille sekä

heidän puolisoilleen. Esitteen graafisessa ilmeessä noudatettiin Muistiliiton antamaa graafista ohjeistusta, sillä projektin toimeksiantaja Kouvolan seudun Muisti ry on Muistiliiton jäsenjärjestö. Graafisen ohjeistuksen mukaisesti fonttina käytettiin Verdanaa. Fonttikokona käytettiin 12, sillä esitteen kohderyhmä on pääasiallisesti ikäihmisiä. Esitteen ulkoasussa huomioitiin kohderyhmän erityispiirteet ja se tehtiin selkokielellä ja tiiviissä muodossa. Selkokielellä tarkoitetaan helposti ymmärrettävää kieltä. Selkokielessä huomioidaan sanojen lisäksi kokonaisuus sisältäen tekstin kokonaisrakenteen, tekstin havainnollisuuden, sanaston valinnan sekä valitun kielen rakenteet ja lauseiden ja virkkeiden pituuden ja rakenteen. (Lääkärikirja Duodecim 2015.) Esitteessä olevan tekstin luettavuus, selkokieliisyys ja silmäiltävyys varmistettiin media-alalla työskentelevältä asiantuntijalta. Sähköisessä muodossa oleva esite on jaettava helposti eteenpäin, linkitettävissä nettisivuille sekä sen päivittäminen on tätä kautta helppoa. Tietokoneelta tulostettava esite on myös painatuskustannusten kannalta järkevin ratkaisu.

6.9 Toimeksiantajan palaute

Toimeksiantajan palaute esitteen sisällöistä kysyttiin yhteisessä palaverissa 13.11.2015. Toimeksiantajan palaute toimii myös ammattilaisen palautteena esitteestä. Palaveriin osallistuivat kaikki neljä Kouvolan seudun Muisti ry:n työntekijää. Palaveri kesti yhteensä noin tunnin. Esitteen sisältöä muokattiin vielä toimeksiantajan antaman palautteen pohjalta. Palaverin pohjalta muutoksia tehtiin esitteessä olevien asioiden järjestykseen. Lisäksi palaverin pohjalta esitteen sisältöä muokattiin vähentämällä esitteestä ongelmakeskeisyyttä. Esitteeseen lisättiin tämän pohjalta vinkkejä. Palaverin pohjalta vahvistui myös esitteen kohdentaminen muistisairaana henkilön puolisolalle. Esitteen hyötyä nähtiin sen sisällyttäminen ensitietovaiheessa jaettavaan materiaaliin.

7 ARVIOINTI JA POHDINTA

Vaikeiden asioiden käsittely turvallisessa ja luottamuksellisessa ilmapiirissä voi auttaa tutkimukseen osallistujaa selviytymään myöhemmin elämässään,

vaikka tutkimus ei olekaan terapiaa. Lisäksi tietoa sensitiivisistä aiheista voidaan käyttää esimerkiksi terveydenhuollon kehittämiseen. (Kylmä & Juvakka 2007, 147.) *Tietoon perustuvan suostumuksen avulla pyritään välttämään haitan aiheuttamista tutkimukseen osallistujalle* (Kylmä & Juvakka 2007, 149). Tutkimuksessa huomioitiin tämä seikka ja osallistujilta pyydettiin asianmukaiset kirjalliset luvat. Käytettäessä suoria lainauksia tulee tutkimuksen tekijän varmistaa, ettei kukaan voi tunnistaa tutkimukseen osallistunutta ihmistä. Tämä korostuu etenkin silloin, kun tutkimukseen osallistujia on vähän. (Kylmä & Juvakka 2007, 155.) Tässä opinnäytetyössä huomioitiin edellä mainitut asiat prosessin alusta loppuun.

Tämä projekti oli sensitiivinen sekä siihen osallistuneiden haavoittuvuuden että aiheen arkaluontoisuuden vuoksi. Tähän asiaan kiinnitettiinkin huomiota jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa. Aiheen valinta nousi asiakastarpeesta. Muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden puoliset kokivat muistisairaana ylikorostuneen seksuaalisen käyttäytymisen ahdistavana ja kysymisen asiasta vaikeana. Muistisairauteen sairastuneiden näkökulmasta ei löytynyt aiempia tutkimuksia aiheeseen liittyen, joten perustelu aihevalinnalle nousi myös laajemmasta tietoperustasta.

Projektissa haluttiin tietoa seksuaalisuudesta myös muistisairauteen sairastuneiden ihmisten näkökulmasta, sillä heidän näkökulmastaan on vain vähän tutkittua tietoa. Muistisairauteen sairastuneiden haastattelun jälkeen opinnäytetyöntekijä jäi kuitenkin pohtimaan tutkimukseen osallistuneiden kykyä ymmärtää tutkimukseen osallistumista ja sen tavoitteita. Pidemmälle edennyt muistisairaus aiheutti myös sen, että asioiden käsittelykyky oli heikentynyt osalla tutkimukseen osallistuneista muistisairaista ihmisistä. Opinnäytetyöntekijä luotti kuitenkin puolisojen kykyyn arvioida muistisairaana läheisensä kykyä osallistua tutkimukseen. Opinnäytetyön tavoitteet olivat kaikilla etukäteen tiedossa ennen ryhmähaastatteluja. Lisäksi opinnäytetyöntekijä korosti tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta ja oikeutta kieltäytyä vastaamasta kysymyksiin. Opinnäytetyöntekijä antoi myös yhteystietonsa, jotta tutkimukseen osallistuneilla oli mahdollisuus ottaa yhteyttä opinnäytetyöntekijään.

Esitteen sisältöjen kartoittamiseksi aineisto kerättiin hyödyntämällä kvalitatiivista tutkimusmenetelmää eli teemahaastattelua. Perusteluna tutkimusmenetelmälle oli, että laadullinen tutkimusasenne palvelee tilanteessa, jossa tavoit-

teenä on toteuttaa kohderyhmän näkemyksiin pohjautuva idea. Lisäksi laadullinen tutkimusasenne on oivallinen tilanteissa, joissa halutaan kirjoittamatonta faktatietoa tai ymmärrystä millaiset halut, ihanteet, uskomukset ja käsitykset ihmisen toiminnan taustalla vaikuttavat. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 63.) Teemahaastattelun valinta tutkimusmenetelmäksi oli soveltuva kyseisen ilmiön tutkimukseen. Tosin kvantitatiivisella tutkimusmenetelmällä olisi määrällisesti saatu useamman henkilön kokemuksia kerättyä. Teemahaastatteluilla saatiin kuitenkin kokemuksellista tietoa sekä kyseinen tutkimusmenetelmä myös lisäksi opinnäytetyöntekijän ymmärrystä ilmiöstä. Laadullisella tutkimusmenetelmällä kerätylle aineistoon liittyen riskinä oli se, millaisia tulkintoja opinnäytetyöntekijä tekee aineistosta ja ovatko ne projektin tuotoksen kannalta oleellisia ja luotettavia. Tästä syystä haastatteluaineisto käytiin läpi useaan kertaan tutkimustehtävien näkökulmasta. Lisäksi haastatteluista saatuihin tuloksiin liitettiin tutkimukseen osallistuneiden haastatteluista suorat sitaattit.

Tässä toiminnallisessa opinnäytetyössä aineistoa kerättiin kolmesta eri näkökulmasta. Teemahaastattelut tehtiin muistisairauteen sairastuneille henkilöille ja heidän puolisoilleen sekä heidän parissaan työskenteleville ammattilaisille. Triangulaatio lisäsi tämän opinnäytetyön luotettavuutta. Triangulaatio vaikutti osaltaan myös vahvistettavuuteen ja uskottavuuteen, sillä opinnäytetyöntekijän tekemät tulkinnat aineistosta saavat tukea kolmesta eri näkökulmasta. Siirrettävyyden kannalta sähköisessä muodossa oleva esite on levitettävissä valtakunnallisesti, esimerkiksi muihin muistiyhdistyksiin.

Projektin tuotoksena syntyneestä esitteestä olisi ollut mielenkiintoista kysyä palaute ja arviointi muistisairaiden henkilöiden puolisoilta. Jatkotutkimuksen kannalta olisi mielenkiintoista saada käyttäjäkokemuksia esitteestä. Aikatauluklisten syiden vuoksi palautteen kysyminen rajattiin pois projektista. Sähköisessä muodossa oleva esite on kuitenkin muokattavissa. Esitettä ja sen sisältöä voidaan muokata ja kehittää jatkossa saadun palautteen myötä.

Tämän opinnäytetyön pohjalta heräsi ajatus tutkia muistisairaiden henkilöiden läheisten, esimerkiksi aikuisten lasten kokemuksia, muistisairaaseen seksuaalisuudesta. Miten aikuiset lapset kokevat muistisairaaseen läheisensä ylikorostuneen seksuaalisuuden tai esimerkiksi auttamisen pesutilanteissa? Tämän opinnäytetyön teemahaastatteluihin osallistuneet henkilöt olivat heteroseksuaalisia, vaikka rajausta ei ollut tehty tästä näkökulmasta. Jatkotutkimuksen ai-

heena olisikin tutkia lesbo- ja homoseksuaalisten muistisairaiden henkilöiden sekä heidän puolisoidensa kokemuksia seksuaalisuudesta sekä tiedon ja tuensaannista. Tähän opinnäytetyöhön osallistuneilla henkilöillä oli kaikilla pitkä parisuhde takana. Mielenkiintoista olisi tutkia parisuhteen seksuaalisuutta myös henkilöiltä, joilla on takana lyhytaikaisempi suhde muistisairauden tullessa perheeseen.

Projektin tuotoksena syntynyttä esitettä voidaan hyödyntää muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden sekä heidän puolisoidensa seksuaaliterveyden edistämisen välineenä. Esite toimii puheeksioton välineenä arkaluontoisesta aiheesta. Esitettä voidaan hyödyntää erityisesti ensitietovaiheessa jaettavan materiaalipaketin osana. Esitettä tullaan tarjoamaan alueen muistipoliklinikoille jaettavaksi heidän potilailleen. Lisäksi esitettä tarjotaan myös yksityisen sektorin muistivastaanoitoille. Esitteestä kerätään käyttäjäkokemuksia myös opinnäytetyöprosessin päätyttyä ja sitä tullaan muokkaamaan tulevaisuuden tarpeiden mukaisesti.

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön prosessin edetessä opinnäytetyöntekijän ymmärrys terveyden edistämisen näkökulmasta avartui. Opinnäytetyöntekijä havahtui siihen, kuinka itsekin lähti luomaan toimintamallia muistisairauden näkökulmasta. Projektin jälkeen on opinnäytetyöntekijän ymmärrys kyseisestä ilmiöstä laajentunut ja johtopäätöksenä voidaan todeta, että seksuaalisuutta tulisi katsoa osana ihmisyyteen kuuluvana luonnollisena asiana, ei muistisairausten kautta.

LÄHTEET

Aavaluoma, S. 2010. Muistisairaus psyykkisenä prosessina. Teoksessa Työikäisen muisti ja muistisairaudet, toim. Härmä, H. & Granö, S., 204 – 246. Helsinki: WSOYpro.

Benbow, S. & Beeston, D. 2012. Sexuality, aging, and dementia. *International psychogeriatric*. Vol 24. 7/2012, s.1026 – 1033.

Bildjuschkin, K. 2015. Seksuaalisuuden puheeksi ottaminen- diasarja. Saatavissa: <http://www.slideshare.net/THLfi/seksuaalisuuden-puheeksi-ottaminen>. [Viitattu 24.11.2015]. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus.

Brusila, P. 2011a. Seksuaalisuus ja sairaus. Seksuaalisuus on mielen ja kehon yhteispeliä. Teoksessa Kosketuksen kaipuu - kypsän iän seksuaalisuus, toim. Leinonen, A. & Syrjälä, J., 32 – 47. Helsinki: Väestöliitto.

Brusila, P. 2011b. Seksuaalisuus ikääntymisen ja sairauksien näkökulmasta. *Lääkärilehti*. 35/2011, s.2499 – 2503.

Canevelli, M., Troili, F., Talarico, G., Tosto, G. & Letteri, F. 2011. Inappropriate sexual behaviors in dementia: A review of literature. *Cognitive Sciences*. Vol 6. 2/2011, s. 183 – 203.

Eloniemi-Sulkava, U., Sillanpää, H. & Sulkava, R. 2015. Muistisairaahan seksuaalisuus. Teoksessa Muistisairaudet, toim. Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H., 579 – 585. Helsinki: Duodecim.

Eloniemi-Sulkava, U., Sillanpää-Nisula, H. & Sulkava, R. 2010. Muistisairaahan seksuaalisuus. Teoksessa Muistisairaudet, toim. Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H., 575 – 582. Helsinki: Duodecim.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15., uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Huttunen, M. 2006. Seksuaalisuuden monet kasvot. Teoksessa Seksuaalisuus, toim. Apter, D., Väisälä, L. & Kaimola, K., 15 – 20. Helsinki: Duodecim.

Ilmonen, T. 2006. Seksuaalineuvonta. Teoksessa Seksuaalisuus, toim. Apter, D., Väisälä, L. & Kaimola, K., 41 – 59. Helsinki: Duodecim.

Juva, K. 2012. Etenevä sujumaton afasia ja semanttinen dementia. Suomen muistiasiantuntijat ry. Saatavissa:
<http://www.muistiasiantuntijat.fi/memo.php?udpview=read&src=db25114&sid=49&issue=2012-01&lang=fi>. [Viitattu 5.10.2015].

Kaipia, A. & Tammela, T. 2009. Ikääntyvän miehen seksuaalisuus ja sen häiriöt. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. Saatavissa:
http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_ArticleReport-let&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&viewType=viewArticle&tunnus=duo98065. [Viitattu 17.8.2014].

Kananen, J. 2012. Kehittämistutkimus opinnäytetyönä. Kehittämistutkimuksen kirjoittamisen opas. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kivelä, S.-L. 2012. Hyviä vuosia. Arvokas ja turvallinen ikääntyminen. Helsinki: Kirjapaja.

Kontula, O. 2003. Seksuaalikäyttäytyminen. Teoksessa Gerontologia, toim. Heikkinen, E. & Rantanen, T., 220 – 235. Helsinki: Duodecim.

Kontula, O. 2008. Seksuaalikäyttäytyminen. Teoksessa Gerontologia, toim. Heikkinen, E. & Rantanen, T., 242 – 258. Helsinki: Duodecim.

Kotkan kaupunki. 2015. Muistipoliklinikka. Saatavissa:
<http://www.kotka.fi/asukkaalle/terveyspalvelut/sairaalat/muistipoliklinikka>. [Viitattu 16.10.2015].

Kouvola kaupunki. 2015. Muistipoliklinikka / geriatriinen yksikkö. Saatavissa: <http://www.kouvola.fi/index/sosiaali-jaterveyspalvelut/ikaantyyvalle/muistiasiat/muistipoliklinikka.html>. [Viitattu 16.10.2015].

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Lääkärikirja Duodecim. 2015. Lääkärikirja Duodecimin selkosivut. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=tku15141&p_teos=tku&p_osio=104&p_selaus=. [Viitattu 23.11.2015].

Muistiliitto: Kotkan Seudun muistiyhdistys ry. 2015. Saatavissa: <http://www.muistiliitto.fi/fi/alueellinen-toiminta/jasenyhdistykset/kotkan-seudun-muistiyhdistys-ry/kotkan-seudun-muistiyhdistys-ry/>. [Viitattu 16.10.2015].

Muistiliitto: Kouvola seudun Muisti ry. 2015. Saatavissa: <http://www.muistiliitto.fi/fi/alueellinen-toiminta/jasenyhdistykset/kouvolan-seudun-muistiyhdistys-ry/kouvolan-seudun-muisti-ry/>. [Viitattu 16.10.2015].

Muistisairaudet. Muistiliitto ry. 2015. Saatavissa: <http://www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/>. [Viitattu 5.10.2015].

Muistisairauksien Käypä hoito -suositus. 2010. Duodecim. Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/.../hoi50044>. [Viitattu 1.9.2013].

Rautiainen, H., 2006. Ikääntyminen ja seksuaalisuus. Teoksessa Seksuaalisuus, toim. Apter, D., Väisälä, L. & Kaimola, K., 226 – 235. Helsinki: Duodecim.

Ritamo, M., Ryttyläinen-Korhonen, K. & Saarinen, S. (toim.) 2011. Seksuaalineuvonnan tueksi. Osa I: Seksuaalineuvojana toimiminen. Osa II: Esimerkkejä seksuaalineuvonnan käytänteistä. Helsinki: Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos.

Rosenberg, L., 2006. Pitkääikaissairaus, vammautuminen ja seksuaalisuus. Teoksessa Seksuaalisuus, toim. Apter, D., Väisälä, L. & Kaimola, K., 281 – 303. Helsinki: Duodecim.

Ryttyläinen, K. & Valkama, S. 2010. Seksuaalisuus elämänselossa. Teoksessa Seksuaalisuus hoitotyössä, 72 – 122. Helsinki: Edita Prima.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012 - 2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Saatavissa http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5065240&name=DLFE-20011.pdf. [Viitattu 17.10.2012].

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2006. Terveystieteen edistämisen laatusuositus. Saatavissa http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39503&name=DLFE-9303.pdf. [Viitattu 17.8.2014].

Suhonen, J., Alhainen, K., Eloniemi-Sulkava, U., Juhela, P., Juva, K., Löppönen, M., Makkonen, M., Mäkelä, M., Pirttilä, T., Pitkälä, K., Remes, A., Sulkava, R., Viramo, P. & Erkinjuntti, T. 2008. Muistisairauksien hyvät hoitokäytännöt. Suomalainen asiantuntijasuositus. Suomen lääkäri. 10/2008, s. 9 – 22.

Suomen muistiasiantuntijat. 2015. Etenevän muistisairauden esiintyvyys. Saatavissa: <http://www.muistiasiantuntijat.fi/tuemme.php?udpview=eme> [Viitattu 16.10.2015].

Suomen Seksologinen Seura ry. 2014. Seksuaalioikeuksien julistus. Saatavissa: <http://www.seksologinenseura.fi/index.cfm?sivu=62> [Viitattu 10.1.2014].

Terveyskirjasto. 2010. Frontotemporaalisen dementian kliinisen diagnoosin kriteerit. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=nix01598. [Viitattu 5.10.2015].

Terveyskirjasto. 2013. Alzheimerin tauti. Saatavissa:

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00699. [Viitattu 5.10.2015].

Tuhkasaari, P. 2007. Psykoanalyttisesta paripsykoterapiasta. Teoksessa Paripsykoterapia ja parisuhteen ikuinen arvoitus, toim. Malinen, V. & Alkio, P., 32 – 53. Helsinki: Väestöliitto.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullisen aineiston analyysi: Sisällönanalyysi. Teoksessa Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi, toim. Tuomi, J. & Sarajärvi, A., 91–123. Helsinki: Tammi.

Vilkkä, H., & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.

WHO (World Health Organization) 2004. Definitions: Sexual Health, sexuality, sexual rights. Progress in Reproductive Health Research, No. 67, s.3.

WHO (World Health Organization). 2002. Sexual health. Saatavissa: http://www.who.int/topics/sexual_health/en/. [Viitattu 3.11.2015].

TEEMAHAASTETTELURUNKO

TUTKIMUSLUPA

Tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus
Mahdollisuus kieltäytyä vastaamasta, jos siltä tuntuu
Mihin aineistoa käytetään

PARISUHDE JA MUISTISAIRAUS

Muistisairauden vaikutukset parisuhteeseen
Millä tavoin muistisairaus on vaikuttanut parisuhteeseen?
Oletteko keskustelleet yhdessä kumppanin kanssa sairauden aiheuttamista muutoksista?
Miten muistisairaus on vaikuttanut rooleihin?
Millaisena koette parisuhteenne?
Mitkä asiat koette tärkeänä parisuhteessa?
Miten muistisairaus tulee parisuhteeseen liittyvissä asioissa näkyviin?
Onnellisuus parisuhteessa?
Vuorovaikutus parisuhteessa

Muistisairaus ja parisuhde, tiedon tarve
Millaista tietoa tarvitsette parisuhteenne tukemiseksi?
Mistä asioista haluaisit tietoa parisuhteeseen ja sairauteen liittyen?

Muistisairaus ja parisuhde, tuen tarve
Millaista tukea tarvitsette parisuhteenne tukemiseksi?

SEKSUAALISUUS JA MUISTISAIRAUS

Muistisairauden vaikutukset seksuaalisuuteen
Miten suhtaudutte seksuaalisuuteen?
Miehenä / naisena oleminen? Oletko ollut huolissasi sairauden aiheuttamista muutoksista mieheyteen / naisellisuuteen?
Oletteko keskustelleet yhdessä kumppanin kanssa sairauden aiheuttamista muutoksista?
Miten muistisairauteen sairastuminen on vaikuttanut seksuaalisuuteen ja sen ilmaisemiseen?
Mitkä asiat koette tärkeänä seksuaalisuudessa?
Millä tavoin muistisairaus on vaikuttanut seksuaalisuuteen?
Miten muistisairaus tulee seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa näkyviin?
Millaisia asioita olet pohtinut seksuaalisuuteen liittyen sairastumisesi jälkeen?

Muistisairaus ja seksuaalisuus, tiedon tarve
Millaista tietoa tarvitsette seksuaalisen hyvinvoinnin tukemiseksi?
Mistä asioista haluaisit tietoa seksuaalisuuteen ja sairauteen liittyen?

Muistisairaus ja seksuaalisuus, tuen tarve
Millaista tukea tarvitsette seksuaalisen hyvinvoinnin tukemiseksi?

Suostumuslomake

KIRJALLINEN SUOSTUMUS ETENEVÄ MUISTISAIRAUS, PARISUHDE JA SEKSUAALISUUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

Tietoisena Jenni Pussisen toteuttaman Etenevä muistisairaus, parisuhde ja seksuaalisuus tutkimuksen tarkoituksesta, suostun vapaaehtoisesti osallistumaan tutkimuksen aineiston keruuvaiheen haastatteluun.

Minulle on selvitetty tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus sekä mahdollisuus vetäytyä tutkimuksesta, jos sitä haluan. Jos vetäydyn pois tutkimuksesta, minua koskeva aineisto poistetaan tutkimusaineistosta. Tiedän, että haastattelut nauhoitetaan ja tutkimusraportissa saattaa olla lainauksia haastattelustani, mutta kuitenkin niin kirjoitettuna, että minua ei voida tunnistaa tekstistä. Minulle on myös selvitetty, että haastattelunauhat ja niiden pohjalta kirjoitetut haastattelukertomukset eivät joudu kenenkään ulkopuolisen käsiin. Haastattelukertomuksissa ei myöskään mainita minun nimeäni.

Olen myös tietoinen mahdollisuudestani ottaa tarvittaessa myöhemminkin yhteyttä Jenni Pussiseen tutkimuksen tiimoilta ja olen saanut tarvittavat yhteystiedot häneltä. Tätä suostumuslomaketta on tehty kaksi samankaltaista kappaletta, joista toinen jää minulle itselleni ja toinen Jenni Pussiselle.

Paikka ja aika

Tutkimukseen osallistuja

Nimen selvennys

Tutkimuksen tekijän yhteystiedot:
Jenni Pussinen

jenni.pussinen@student.kyamk.fi

TEEMAHAASTETTELURUNKO AMMATTILAISET TUTKIMUSLUPA

Tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus

Mahdollisuus kieltäytyä vastaamasta, jos siltä tuntuu

Mihin aineistoa käytetään

PARISUHDE JA MUISTISAIRAUS

Muistisairauden vaikutukset parisuhteeseen

Millä tavoin muistisairaus vaikuttaa parisuhteeseen?

Oletteko keskustelleet yhdessä muistisairauteen sairastuneiden ja heidän puolisoidensa kanssa sairauden aiheuttamista muutoksista?

Miten muistisairaus vaikuttaa rooleihin?

Miten muistisairaus tulee parisuhteeseen liittyvissä asioissa näkyviin?

Vuorovaikutus parisuhteessa

Millaisia haasteita?

Muistisairaus ja parisuhde, tiedon tarve

Millaista tietoa muistisairauteen sairastuneet ja heidän puolisonsa tarvitsevat parisuhteensa tukemiseksi?

Mistä asioista muistisairauteen sairastuneet henkilöt ja heidän puolisonsa kaipaivat tietoa parisuhteeseen ja muistisairauteen liittyen?

Muistisairaus ja parisuhde, tuen tarve

Millaista tukea muistisairauteen sairastuneet henkilöt ja heidän puolisonsa kaipaivat parisuhteensa tukemiseksi?

SEKSUAALISUUS JA MUISTISAIRAUS

Muistisairauden vaikutukset seksuaalisuuteen

Miten seksuaalisuuteen suhtaudutaan?

Miehenä / naisena oleminen? Ovatko asiakkaanne huolissaan muistisairauden aiheuttamista muutoksista mieheyteen / naisellisuuteen?

Oletteko keskustelleet yhdessä asiakkaidenne kanssa sairauden aiheuttamista muutoksista?

Miten muistisairauteen sairastuminen vaikuttaa seksuaalisuuteen ja sen ilmaisemiseen?

Mitkä asiat koette tärkeänä seksuaalisuudessa muistisairauteen sairastuneiden ja heidän puolisoidensa kannalta?

Millä tavoin muistisairaus vaikuttaa seksuaalisuuteen?

Miten muistisairaus tulee seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa näkyviin?

Millaisia asioita muistisairauteen sairastuneet ja heidän puolisonsa pohtivat seksuaalisuuteen liittyen sairastumisen jälkeen?

Muistisairaus ja seksuaalisuus, tiedon tarve

Millaista tietoa muistisairauteen sairastuneet henkilöt ja heidän puolisonsa tarvitsevat seksuaalisen hyvinvointinsa tukemiseksi?

Mistä asioista tarvittaisiin tietoa seksuaalisuuteen ja sairauteen liittyen?

Muistisairaus ja seksuaalisuus, tuen tarve

Millaista tukea muistisairauteen sairastuneet ja heidän puolisonsa tarvitsevat seksuaalisen hyvinvointinsa tukemiseksi?



Muistisairaus, parisuhde ja seksuaalisuus -tietoa puolisolle



Mikä on muistisairaus?

Muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, joka heikentää muistia ja muita tiedonkäsittelyn alueita, kuten kielellisiä toimintoja ja näönvaraista hahmottamista. Yleisimmät muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti, aivoverenkiertosairaudet, Lewyn kappale -tauti ja Parkinsonin taudin muistisairaus sekä otsa-ohimolohkorappeumat.

Parisuhde ja muistisairaus

Muistisairauden vaikutukset ovat aina yksilöllisiä. Muistisairauden myötä parisuhde saattaa muuttua hoivasuhteeksi. Muistisairaus voi vaikuttaa myös siten, että kumppanuuden tunteet vähenevät. Muistisairaana persoonallisuus voi muuttua. Hänestä voi tulla esimerkiksi äreä tai mustasukkainen. Toisaalta muistisairas voi muuttua myös lempeämmäksi. Puolisosta voi tuntua oudolta, kun läheinen ihminen muuttuu sairauden myötä erilaiseksi kuin ennen.

Muistisairaus saattaa edetessään aiheuttaa sen, ettei sairastunut tunne enää omaa puolisoaan. Puoliso voi näissä tilanteissa kysyä esimerkiksi, että tunnunko tutulta ja käyttää kontaktin luomiseen aiemmin käytettyjä tuttuja keinoja esimerkiksi halaamista.

Muistisairaus vaikuttaa edetessään ihmisen kykyyn ilmaista itseään ja voi muuttaa ihmistä vuorovaikutustilanteissa. Puolisosta voi tuntua turhauttavalta esimerkiksi tilanteet, joissa muistisairas toistuvasti kyselee samaa asiaa tai muistisairas ei muista juuri äsken puhuttua asiaa. Muistisairas ei kysele samaa asiaa ilkeyttään, vaan tämä kuuluu osana muistisairauden aiheuttamaan lähimuistin ongelmiin. Kuuntele muistisairaana todellista viestiä ja tunnetta, jota hän kysymisellään viestittää. Muistisairaalle ei kannata sanoa, että juuri äsken kysyit tuota asiaa, vaan mieluummin toistaa sanottu.

Muistisairaus voi osaltaan vaikuttaa perheen rooleihin. Osaltaan tähän voi vaikuttaa muistisairauden aiheuttama aloitekyvyttömyys. Terveelle puolisolle voi siirtyä vastuuta esimerkiksi raha-asioiden hoitamisesta sekä muista käytännön asioista. Erityisen haastava tilanne on silloin, kun muistisairas on ollut perheen pää ja sairastumisen myötä hän on joutunut ottamaan apua vastaan.

Keskustelkaa jo muistisairauden alkuvaiheessa yhdessä siitä, miten toivotte, että asiat hoidetaan. On tärkeää, että muistisairaalla ihmisellä säilyy mahdollisuus päättää asioistaan oman terveydentilansa sallimissa rajoissa. Tätä kautta muistisairas ihminen saa tukea identiteetilleen. Voit esimerkiksi kysyä puolisosi mielipidettä, ja voitte tehdä yhdessä päätöksiä sekä puuhastella arkisia asioita. Kiittäminen ja kehuminen ovat tärkeitä asioita, joilla voi osoittaa arvostusta. Parisuhdetta tukevia asioita ovat toisen kunnioittaminen, rakkaus, yhteiset selviytymiskeinot ja kumppanin tunteminen. Tärkeällä sijalla on myös halu ymmärtää toista.

Seksuaalisuus

Seksuaalisuuteen liittyvät sukupuolisuuden ja sukupuolisen kanssakäymisen ohella hellyyden ja kiintymyksen osoitukset. Laajasti katsottuna seksuaalisuuteen kuuluvat kaikki ne tunteet ja ajatukset, jotka heräävät naisena tai miehenä olemisesta. Seksuaalisuus on sitä, mitä olemme, seksi on sitä, mitä teemme.

Seksuaalisuuden toteuttaminen kuuluu ihmisen perusoikeuksiin, ja ihminen on seksuaalinen olento koko elämänsä ajan. Ikääntymiseen liittyvät fysiologiset tekijät vaikuttavat osaltaan seksuaalisuuteen ja sen ilmaisuun. Seksuaalista halua ja toimintaa voivat vähentää fysiologiset ja hormonaaliset muutokset. Muutosten tapahtuminen on aina yksilöllistä, mutta usein sairaudet ja niiden lääkitykset, erektiovaikeudet sekä muut ikääntymiseen liittyvät muutokset vaikuttavat siten, että seksuaaliset aktiviteetit vähenevät tai muuttavat muotoaan.

Seksuaalisuus ja muistisairaus

Muistisairauteen sairastuminen ei poista seksuaalista ulottuvuutta tai läheisyyden tarvetta. Kuitenkin intiimi seksuaalinen kanssakäyminen ja sen merkitys parisuhteessa yleensä vähenevät muistisairauden etenemisen myötä. Muistisairauteen liittyvä aloitekyvyttömyys saattaa ilmetä myös seksuaalisen aloitekyvyn heikkenemisenä ja vastuu saattaa siirtyä terveelle puolisolalle. Muistisairauden edetessä on tärkeää, että puoliset löytävät seksin lisäksi muita tapoja olla lähellä, esimerkiksi hierontaa, silittelyä tai yhdessä saunomista.

Etenevä muistisairaus saattaa vaikuttaa myös ihmisen kykyyn huolehtia hygieniastaan. Jos suihkuun meneminen on vaikeaa, niin onko yhteinen saunahetki miellyttävämpi vaihtoehto? Muistisairauden edetessä sairastunut saattaa tarvita apua esimerkiksi peseytymisessä, kynsien lakkauksessa tai parranajossa. Kaikki nämä asiat ovat tärkeitä seksuaalisen hyvinvoinnin kannalta.

Muistisairaalla seksuaaliset toiveet ja odotukset säilyvät, mutta muistisairaus voi muuttaa kykyä ilmaista ajatuksia, tunteita ja tarpeita. Tästä syystä voi tapahtua väärinymmärryksiä ja muistisairaahan käyttäytyminen saatetaan ymmärtää seksuaaliseksi. Sukupuolielimien koskettelu voi kertoa virtsaamistarpeesta ja vaatteiden riisuminen liittyä epämukavaan oloon.

Muistisairauksiin saattaa liittyä seksuaalisuuden esille tuominen aiemmasta poikkeavilla tavoilla. Seksuaalisuus saattaa esimerkiksi korostua ja sitä saatetaan ilmaista esimerkiksi seksuaalisväritteisin puhein, ehdotuksin tai koskettamalla luvottomasti toisen ihmisen intiimialueita. Pohdi, mitä muistisairas läheisesi käyttäytymisellään viestittää. Onko hänellä turvaton olla ja hän kaipaava sen vuoksi kosketusta ja läheisyyttä.

Muistisairaalla saattaa myös esiintyä halukkuutta jatkuvaan seksuaaliseen kanssakäymiseen. Tavatonta ei ole esimerkiksi tilanne, jossa seksi on jo jäänyt pois pariskunnan elämästä, mutta muistisairauden myötä sairastuneelle herääkin jälleen tarve seksuaaliseen kanssakäymiseen. Tämä saattaa aiheuttaa ahdistusta terveessä puolisosssa. Keskustele rohkeasti tilanteesta esimerkiksi muistihoitajan, muistineuvojan tai muistikoordinaattorin kanssa. Yhdessä keskustelemalla voi löytyä ratkaisukeinoja tilanteeseen.

Miten tukea seksuaalisuutta ja sen ilmaisua?

Tärkeitä asioita ovat kosketus, läheisyys, suukottelut, kädestä pitäminen, puolison arvostaminen sekä arkiset huomionosoitukset. Seksuaalisuuden ilmaisua voidaan tukea esimerkiksi mieluisilla vaatteilla, kampaaja- ja parturikäynneillä, parranajolla sekä meikillä. Muistisairauden edetessä sairastunut voi tarvita tähän tukea puolisolta.

Seksuaalisuus on osa elämää, joten älä arastele kysyä seksuaalisuuteen liittyvistä asioista.

Lisää tietoa ja tukea saat esimerkiksi paikallisista muistiyhdistyksistä.

Lähteet:

Aavaluoma, S. 2010. Muistisairaus psyykkisenä prosessina. Teoksessa: Härmä, H. & Granö, S. (toim.) 2010. Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki. WSOYpro.

Eloniemi-Sulkava, U., Sillanpää, H., Sulkava, R. 2015. Muistisairaahan seksuaalisuus. Teoksessa: Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J., Soininen, H. 2015. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki. Duodecim.

Eloniemi-Sulkava, U., Sillanpää-Nisula, H., Sulkava, R. 2010. Muistisairaahan seksuaalisuus. Teoksessa: Erkinjuntti, T., Rinne, J., Soininen, H. 2010. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki. Duodecim.

Kontula, O. 2003. Seksuaalikäyttäytyminen. Teoksessa: Heikkinen, E., Rantanen, T. 2006. (toim.) Gerontologia. Helsinki. Duodecim.

Kontula, O. 2008. Seksuaalikäyttäytyminen. Teoksessa: Heikkinen, E., Rantanen, T. 2008. (toim.) Gerontologia. Helsinki. Duodecim.

Muistisairauksien Käypä hoito suositus. 2010. Duodecim.

Pussinen, J. 2015. Muistisairaus ja seksuaalisuus parisuhteessa –Muistisairaiden ihmisten ja heidän puolisoitensa tiedon ja tuen kartoittamisen projekti. Opinnäytetyö. Kymenlaakson ammattikorkeakoulu.

Rosenberg, L., 2006. Pitkäaikaissairaus, vammautuminen ja seksuaalisuus. Teoksessa: Apter, D., Väisälä, L., Kaimola, K. (toim.) 2006. Seksuaalisuus. Helsinki. Duodecim.

Ryttyläinen, K. & Valkama, S. 2010. Seksuaalisuus elämänsäkulussa. Teoksessa: Seksuaalisuus hoitotyössä. 2010. Helsinki. Edita Prima.

Etusivun kuva: Muramasa 2008. Saatavissa: https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Couple_01.JPG.